



Harl.e.kin - Frühchen
- Nachsorgeprojekt

Interdisziplinäres Vernetzungsprojekt „Harl.e.kin - Frühchen“

Krankenhaus Harlaching, Lebenshilfe München, Arbeitsstelle Frühförderung
Bayern

Bericht der Projektbegleitung 2006



Dr. med. S. Höck
Arbeitsstelle Frühförderung Bayern
Medizinische Abteilung
Seidlstr.4, 80335 München
hoeck@astffby.de

1.0. Allgemeine Bemerkungen – das Projekt im Rückblick

Die Förderung der fallbezogenen und inhaltlich-organisatorischen Vernetzung und Zusammenarbeit mit anderen Institutionen und Fachsystemen im Bereich der frühen Förderung und Therapie nimmt seit Jahren einen wichtigen Platz in der Arbeit der Arbeitsstelle Frühförderung ein. In den letzten Jahren konnten wir uns durch vom Bayerischen Sozialministerium geförderte Projekte intensiver zuwenden. Die Anregung für die Konzeption des vorliegenden Projektes kam aus den guten Erfahrungen eines mobilen Dienstes der Frühförderung in ein anderes System hinein. Dabei handelt es sich um den heilpädagogischen Fachdienst für die Zusammenarbeit mit Kindergärten, der inzwischen an 18 Frühförderstellen existiert.

Ähnlich wie bei diesem mobilem Angebot gingen wir beim „heilpädagogischen Fachdienst für die Zusammenarbeit mit Kinderkliniken“ von einem erheblichen Anteil an beratender, informativer Arbeit gegenüber den Fachkräften des anderen Systems aus, hier Kinderärzten und Kinderkrankenschwestern. Damit ergaben sich spezifische Anforderungen an die Fachperson aus der Frühförderstelle, da ohne die Akzeptanz der dortigen Mitarbeiter keine Arbeit in das andere System hinein und eine projektinterne Vernetzung erfolgen kann.

Neben hoher fachlicher und persönlicher Kompetenz und Flexibilität, die die Fachkraft mitbringen musste, ging es auch um spezifische fachliche Angebote, die für diese frühe Vernetzung den Aspekt der Niedrigschwelligkeit des Frühfördersystems in besonderer Weise berücksichtigen mussten. So gingen wir davon aus, dass es sich um ein vorrangig mobiles Angebot handeln muss, mit einem Schwerpunkt in der Beratung und Begleitung verunsicherter, erschöpfter Eltern und einem Schwerpunkt in der Beratung/Förderung der Eltern-Kind- Beziehung. Bei Bedarf an Förderung oder Therapie des Kindes sollte grundsätzlich nach Abstimmung mit dem Nachsorgearzt eine Weitervermittlung an niedergelassenen Therapeuten oder die entsprechende Frühförderstelle erfolgen. Die Kooperationspartner sind im gleichen Stadtteil angesiedelt, so dass viele betreute Kinder in der Frühförderstelle der Lebenshilfe St. Quirin Strasse das Krankenhaus Harlaching als Geburtsklinik hatten und auch für die Ärzte und Schwestern im Krankenhaus die Frühförderstelle von Familien als betreuende Stelle genannt wurde.

Diese Vorüberlegungen haben sich als sehr wichtig und grundlegend erwiesen.

Mit der Wahl von Frau Köhler-Sarimski für diesen mobilen Dienst ins Krankenhaus wurden alle Kriterien erfüllt, langjährige Berufserfahrung, Leitungskompetenz als ehemalige Leiterin einer Frühförderstelle, pädagogisch-psychologische Ausbildung, familientherapeutische und entwicklungspsychologische Zusatzqualifikationen. Das Angebot, die Familien kurz nach der Entlassung von der Station nach Hause bei einem ersten Hausbesuch zum „Kennenlernen und Sortieren der Alltagsprobleme“ und eine interaktionsorientierte Eltern Kindberatung zum „Lesen- und verstehen lernen ihres Früh(st)geborenen Kindes“ unterstützte die Niedrigschwelligkeit gegenüber Professionellen des Krankenhauses und den Familien. Ängste beider Gruppen in Richtung „Stigmatisierung“ und „Einfangen durch ein anderes System“ konnten so abgebaut oder vermieden werden. Für Familien mit einem Kind, das von Behinderung bedroht oder als behindert eingeschätzt werden muss, konnte so eine frühzeitige, behutsame Begleitung in Verarbeitung und ein anderes betreuendes System hinein geboten werden.

Von allen Betroffenen her wird es als ein sinnvolles, sehr hilfreiches Angebot in der frühen kindlichen Entwicklungszeit angesehen und insbesondere die betreuten Familien äußerten den Wunsch, dass alle so wie sie betroffenen ein derartiges Angebot erhalten sollten.

Insgesamt halten wir es für übertragbar auf andere Frühförderstellen und Krankenhäuser, es ist ein fachlich gutes Angebot der Frühförderung, entspricht unseren Erwartungen an die Schlüsselposition in der regionalen Vernetzung und ermöglicht Familien wie Frühförderern in der frühen kindlichen Entwicklung und im Graubereich von Entwicklungsbesonderheit und Entwicklungsauffälligkeit Kontakt miteinander aufzunehmen.

2.0. Einführung

Ab Januar 2003 erprobten die *Münchener Kinderklinik Harlaching* und die *Frühförderung der Lebenshilfe München e. V.* eine niedrigschwellige und frühzeitig ansetzende Vernetzung von Betreuungsangeboten für Familien mit Säuglingen, die eine hohe perinatale Belastung erfahren haben. Auf Seiten der Klinik sollten neben dem Ausbau der entwicklungsneurologischen Nachkontrolle pflegerische, alltags- und familienbezogene, vernetzte Angebote über ein Casemanagement installiert werden. Die bewährte, intensive Zusammenarbeit mit den *niedergelassenen Kinderärzten*, die die Grund- bzw. Hauptbetreuung der Kinder und ihrer Familien durchführen, stellte dabei eine wesentliche Basis dar. Auf Seiten der Frühförderung wurde ein mobiles Angebot für Klinik und betroffene Familien zu Beratung, pädagogisch-psychologischer Diagnostik und zur Vermittlung bei Förder- und Therapiebedarf entwickelt und erprobt.

Da es sich um ein neuartiges Modell der Vernetzung von Klinik und Frühförderung handelt, viele neuartige Koordinationsarbeiten intern und extern erfordert, es exemplarischen Charakter für andere Zentren haben könnte, wurde es von der *Medizinischen Abteilung der Arbeitsstelle Frühförderung Bayern* fachlich begleitet.

Das *Bayerische Ministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familie und Frauen* unterstützte das Projekt im Bereich des Casemanagement, der mobilen heilpädagogischen Hilfe der Frühförderung sowie die Projektbegleitung für den Projektzeitraum von 2 Jahren. Der *Verein Harle•e•kin e.V.* wird einen Teil der Kosten über Spenden abdecken.

Eine Fortsetzung und feste Installation dieses Nachsorgeangebotes für Familien mit ehemaligen Hochrisikoneugeborenen war Teil des Projektes und ist erfolgt. Um dies zu realisieren war eine Aufgabe des Projektes ein Finanzierungsmodell über den genannten Zeitraum hinaus zu entwickeln.

Ziele

→ Unterstützung der familiennahen, vertrauensvollen, wohnortnahen kinderärztlichen Betreuung der Familien durch enge Kooperation und Absprachen mit diesen sowie dem Verständnis dieses Nachsorgeangebotes als spezifisch, zeitlich begrenzt und übergangsorientiert.

→ Aufgreifen und Zusammenführen von bewährten Betreuungsansätzen bei bekannten Risikofaktoren hinsichtlich kindlicher Entwicklung:

A. aus dem Bereich Eltern/Familienarbeit, Konzept des Bunten Kreises mit dem Einsatz von Casemanagerinnen

B. aus dem Bereich der Frühförderung mit den mobilen Diensten, basierend auf einem interdisziplinären Team

C. aus den Ergebnissen und Erfahrungen in Rahmen von Follow-Up-Studien kliniknaher, entwicklungsneurologischer Nachsorgekonzepte in Kooperation mit den Hausärzten und deren Grundbetreuung.

→ bei Vorhandensein klinisch und wissenschaftlich nachgewiesener Risikofaktoren für die kindliche Entwicklung engmaschige und frühzeitige Kontrolle der kindlichen Entwicklung incl. Suche nach zusätzlichen oder sekundären RF, Angebot von präventiven Förder- und Therapiemaßnahmen incl. im Bereich der frühen Eltern-Kind-Interaktion, bei Auftreten von Entwicklungsstörungen frühzeitige Einleitung abgestimmter fördernder und therapeutischer Maßnahmen mit Verhinderung einer Therapie- oder Behörden - Odyssee der Familien.

→ den Familien den Übergang von der personal-, zeit-, technisch-intensiven Betreuung ihres Kindes mit geteilter Verantwortung für das Gesamtwohl des Kindes zwischen Eltern und professionellen, hauptsächlicher Verantwortung für die kindliche Gesundheit auf Seiten der Professionellen zu alleiniger Zuständigkeit und Verantwortung zu Hause zu unterstützen.

→ Verkürzung stationärer Betreuungszeiten, die begründet sind in kindlichen Problemen und dadurch bedingten Unsicherheiten der Eltern hinsichtlich der Ernährung, Regulation von Atmung, Kreislauf, Bedarf technischer Unterstützung, bei längerfristigen derartigen Zusatzproblemen Vermittlung und Einleitung professioneller Unterstützung, indirekt dadurch auch Reduzierung stationärer Wiederaufnahmen.

Projektphasen

Projektphase 0: 2002 Entwicklung der Projektidee, Absprachen, vertragliche Regelung zwischen den möglichen Kooperanden und Klärung der räumlichen Anbindung und Ausgestaltung am Krankenhaus München- Harlaching sowie Klärung der Finanzierung für die ersten 2 Jahre.

Projektphase 1: 2003 Inhaltlicher und organisatorischer Aufbau der einzelnen Bereiche, spezifische Fortbildung und Literaturstudium, konkrete interdisziplinäre Angebote für betroffene Familien, daraus Anforderungsprofil sowie Dokumentationsformen für den jeweiligen Bereich und Vernetzungsvoraussetzungen entwickeln. Intensivierung der Kooperation mit den entsprechenden niedergelassenen Kinderärzten.

Projektphase 2: 2004 Praxiserprobung im Nachsorgeangebot für betroffene Familien, Überprüfung und ggf. Korrektur im Anforderungsprofil und Dokumentation der einzelnen Bereiche. Finanzierungsmodell für die Zeit nach dem Projekt.

Projektphase 3: 2004/I/2005 Auswertung des Vernetzungsprojektes vorrangig hinsichtlich Kooperation mit entwicklungsneurologischer Sprechstunde, angebunden an Krankenhaus, und für die Bereiche Casemanagement und mobiler Dienst Frühförderung, Schlussfolgerungen für ähnliche Projekte.

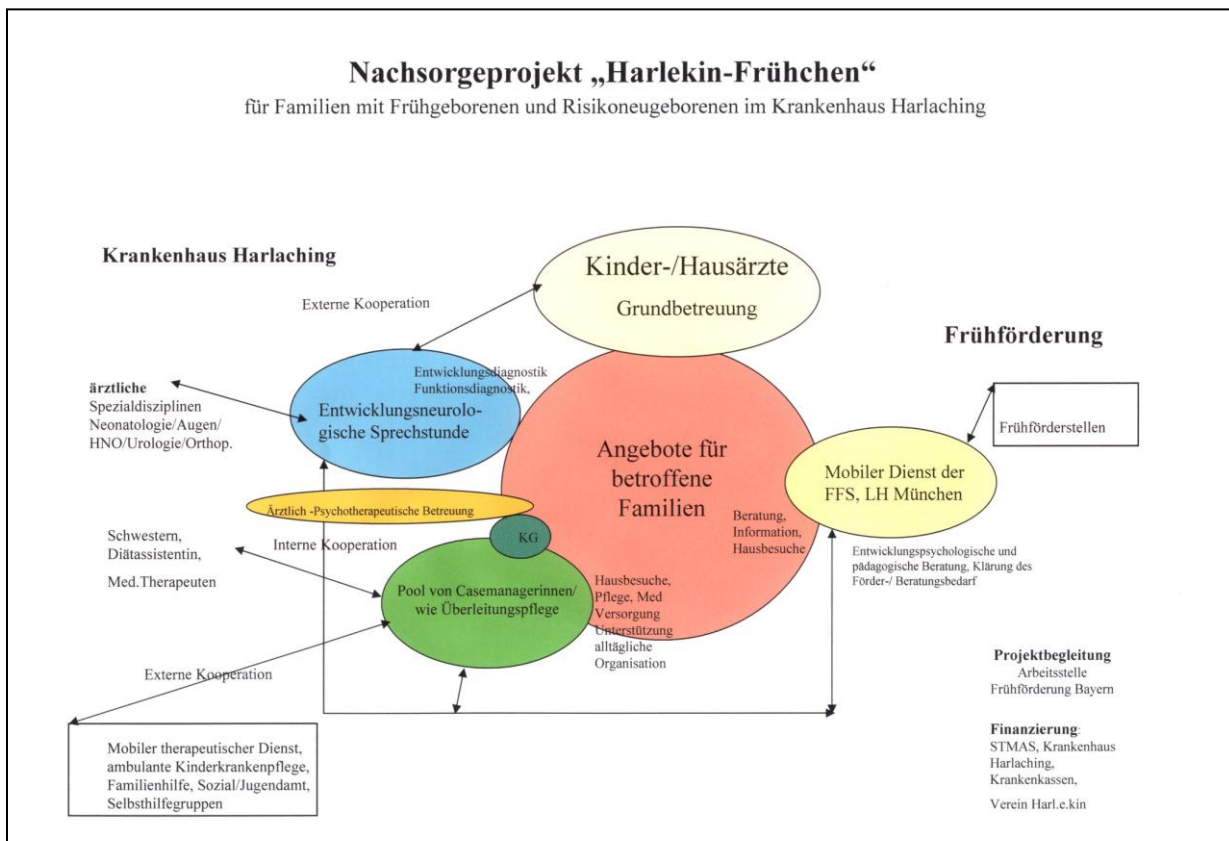
Die Verantwortlichkeiten wurden entsprechend der Klinikstruktur gestaltet. Es erfolgte eine Aufteilung in eine intern- fachliche und extern- repräsentative.

Als Ansprechpartner intern fungierte der Leiter des Nachsorgeprojektes Dr. Gehrman, als Ansprechpartner extern fungierte die Projektleitung, besetzt mit dem Klinikleiter, Prof. Dr. Roos und der Projektbegleitung, Dr. Höck.

Inhaltliche Struktur während der Projektphasen 2 und3:

Inhaltliche Aufgabe	Verantwortlich
<p>Leitungsaufgaben bzgl. des Nachsorgeprojektes Auswahl der Familien für zusätzliche Betreuungsangebote wie Casemanagement oder mobiler Dienst FFS mit ärztlicher und pflegedienstlicher Leitung der Station und dortiger psychosoz. Betreuung, Leitung der Teambesprechungen</p> <hr/> <p>Spezifische Information und Kooperation mit den niedergelassenen Kinderärzten Konsolidierung der ärztlichen Nachsorgesprechstunde, zeitlicher und inhaltlicher Ausbau, z.B. diagnostische Erweiterung (Entwicklungsdiagnostik), eigene Fortbildungen, Anbindung an NIPS: professionelle Verknüpfung- Arzt/Schwestern, Kontaktaufnahme zu Eltern, Basis-Nachsorgeangebot formulieren (zeitlich-inhaltlich). Gestaltung Informationsfluss / Dokumentation. Kooperation mit den anderen fachärztlichen Angeboten, dem mobilen Dienst FFS, der Koordinatorin Casemanagement.</p>	<p>Herr Dr.med. A. Gehrman (Krhs. M.-Harlaching)</p>
<p>Aufbau der Vernetzung mobiler Dienst der FFS Inhaltliche Verknüpfung z.B. Kontaktaufnahme zu Familien bereits im stationären Kontext, Formen der Kooperation in entwicklungspsych. Diagnostik, Information und Beratung im Rahmen der ärztl. Nachsorge, Kurzzeit-Angebote therapeutischer Familienbetreuung mit Schwerpunkt Eltern-Kind-Interaktion, Anforderungsprofil erarbeiten in Bezug zu professioneller Kooperation, in Bezug zu Angeboten für die Familien, hinsichtlich informativer, diagnostischer und beratender Aspekte. Vermittlung zu Frühförderung. Gestaltung Informationsfluss - Dokumentation. Kooperation mit Nachsorgesprechstunde/Station, mit Koordinatorin Casemanagement.</p>	<p>Frau Dipl. Päd. Psych. U. Köhler-Sarimski (FFS der Lebenshilfe München)</p>
<p>Projektmanagement: Gestaltung Informationsfluss – Dokumentation innerhalb des Projektes, Zusammenarbeit mit Harlekin – Verein hinsichtlich Sponsoring, Öffentlichkeitsarbeit, Unterstützung bei Kooperationsaufgaben der fachlichen Leitung</p>	<p>E. Hesse (Harle●e●kin e.V.)</p>
<p>Koordinatorin Casemanagement Aufbau des niederschweligen Casemanagements Übertragen der Ideen des Bunten Kreises auf die konkrete Situation im KH Harlaching, Fortbildung im/und Kontakt zum Bunten Kreis, Ideensammlung zusätzlich über 2-3 exemplarische Familienbetreuungen, Konzept für Poolbildung von Casemanagerinnen aus dem Schwesternbereich der Klinik, incl. Finanzielle/ organisatorische/ rechtliche/ fortbildungsbezogene Fragen, Anforderungsprofil erarbeiten in Bezug auf Bedürfnisse der Familien: kindbezogen / familienbezogen / netzwerkbezogen, Ideen entwickeln für Kooperationsformen / Kontaktaufnahme innerhalb der Klinik (auf der Station, zur Nachsorgesprechstunde im Haus, außerhalb der Klinik zu weiteren professionellen Betreuern (Kinderarzt, KG, Hebamme, ..) .Ansprechpartner finden Kooperation mit Nachsorgesprechstunde/Station, mit mobilen Dienst der FFS. Konkretes Casemanagement organisieren für die Familien</p>	<p>E. Hesse (Harle●e●kin e.V.)</p>

<p>Casemanagement für die Familien Soziale und pflegerische Hilfestellung beim Übergang aus der stationären in die ambulante Betreuung, Ernährungsberatung, Hausbesuche besonders vordringlich bei Familien aus sozial schwachem Milieu und stark verunsicherten Eltern. Unterstützung in der konkreten sozialen Vernetzung, mit anderen Diensten, Kontakten zum Hausarzt. TN an Teambesprechungen (mind. 6 wöchentlich) Fortbildung in thematischen Zusammenhang zu casemanagement</p>	<p>Pool von NIPS-Schwestern (K.Hollfoth, Y.Logsch, K.Schmidt, C.Schmitt S.Martelli)</p>
<p>Projektbegleitung Unterstützung in der internen Vernetzung Krankenhaus, bei der Vernetzung innerhalb des Projektes, bei der externen Vernetzung (persönliche, fachliche; institutionelle Ebene), Unterstützung bei Öffentlichkeitsarbeit, Kontakt zum Sozialministerium, Unterstützung bei Sponsorengewinnung. Regelmäßige Rücksprachen mit Projektteilhabern zu Erfahrungen, Problemen, Änderungswünschen, Beratung bei Entwicklung von Dokumentation, Arbeitsstrukturen, Familienbetreuungen Beginn mit der Auswertung hinsichtlich Übertragbarkeit auf andere Kliniken und FFS</p>	<p>Frau Dr. med. S. Höck (Arbeitsstelle Frühförderung Bayern)</p>
<p>Öffentlichkeitsarbeit, Suche nach Sponsoren zur Sicherstellung des Projektes, bzgl. Personalkosten und ausreichender und effektiver Arbeitsmittel.</p>	<p>Verein Harle••kin e.V.</p>



3.0. Auswertung

Die Förderung des Vernetzungsprojektes „Harlekin-Frühchen“ zwischen dem Krankenhaus München -Harlaching, der Lebenshilfe München und der Arbeitsstelle Frühförderung Bayern war von Januar 2003 bis Dezember 2004 für alle Teilbereiche vorgesehen.

Ende 2004 wurde seitens der Arbeitsstelle Frühförderung der Antrag gestellt, die Finanzierung für die Projektbegleitung in das Jahr 2005 zu verlängern.

Begründet hatten wir dies mit der Ausweitung der Auswertung des Projektes. Dazu hatte uns die Verschiebung des Einsatzes der Schwestern im Casemanagement um ein halbes Jahr später bewogen und die Zustimmung der Klinik eine Elternbefragung durchführen zu dürfen und Akteneinsicht zu erhalten.

Im letzten Quartal 2004 und im ersten Quartal 2005 erfolgte durch die Projektbegleitung (Dr. S. Höck, Arbeitsstelle Frühförderung) eine Auswertung der einzelnen Teilprojekte hinsichtlich der Veränderungen gegenüber den früheren Betreuungsangeboten, den Erfahrungen der betroffenen Familien und den Erfahrungen der MitarbeiterInnen in den einzelnen Teilangeboten. Gleichzeitig sollte diese Auswertung noch bestehende Schwachpunkte in den Angeboten aufdecken und Empfehlungen für Änderungen geben z.B. bzgl. günstiger Zugangswege zu den Familien, bzgl. spezifischer Bedürfnisse der Familien und fachlichen Notwendigkeiten bzgl. Kooperation zwischen den institutionellen Schnittstellen und einzelnen Fachpersonen.

Dazu wurden

1. die Projektteilverantwortlichen zu ihren persönlichen Eindrücken befragt, Informations- und Entscheidungswege hinsichtlich Effektivität zu den Familien hin und den Professionellen untereinander überprüft und die projektinterne Vernetzung dahingehend unterstützt.
2. die im Bereich des Projektzeitraumes entwickelten Dokumentationsbögen der 61 Familienbetreuungen durch die Schwestern im Casemanagement und durch die pädagogisch-psychologische Betreuung der Frühförderung gesichtet
3. 92 ärztliche Krankenakten von Kindern, die in der Nachsorgesprechstunde betreut wurden und bei denen Einsicht möglich war, detailliert ausgewertet.
4. Erfahrungen betroffener Familien in der Betreuung durch das Harlekin-Nachsorgeprojekt erfasst. Gemeinsam mit Frau Köhler-Sarimski (Projektnehmer Frühförderung) wurde ein Fragebogen erarbeitet, der die Erfahrungen von Familien Frühgeborener mit den Angeboten des Nachsorgeprojektes erfassen sollte.
5. nach Rücksprache und Genehmigung durch den Klinikleiter Prof. Dr. Roos und dem verantwortlichen Oberarzt, Dr. Gehrmann eine schriftliche Befragung betreuter Familien durchgeführt.
6. die Information für eventuell betroffene Familien durch „niederschwellige Öffentlichkeitsarbeit in Elternzeitschriften verstärkt.

3.1. Projektinterne Vernetzung

Bereits in der Startphase des Projektes war deutlich geworden, dass die Koordinierung unter den Professionellen einen höheren Zeitaufwand erfordert, als ursprünglich geplant. Dem war von Seiten des Vereins Harl.e.kin Rechnung getragen worden und das Stundenkontingent der Koordinatorin Casemanagement (Frau Eva Hesse) ab 2004 auf 10h/Woche erhöht und um den Bereich interne Projektkoordination ergänzt worden.

Die Kinderkrankenschwestern, die wir für den Bereich - niederschwelliges Casemanagement - gewonnen haben, sind zeitlich nicht so flexibel wie erwartet, da sie, bis auf eine, alle voll in einem festen Schichtdienst eingebunden sind. Diese starke Präsenz auf der Station kommt der Projektidee sehr entgegen, da so bereits stationär enger Kontakt zu Kind und Eltern von allen möglich ist. Damit war aber der ursprünglich geplante zeitliche Rahmen für den Einsatz in Familien im Übergang nach Hause und zu Hause, gemeinsamen Terminen für Entwicklung von Dokumentation + Betreuungsstrategien, Fortbildung, Teambesprechungen nicht einhaltbar. Daraufhin wurde die vorgegebene Stundenzahl / pro Schwester reduziert, sie vereinbarten eine monatliche Regelung nach Bedarf und es wurden zwei zusätzliche Schwester für die Betreuung gewonnen.

Der Bereich Projektentwicklung, Erarbeitung von spezifischer Dokumentation wurde vorerst ganz herausgenommen und dafür Frau Köhler-Sarimski, Projektnehmer Frühförderung, von der Projektbegleitung ab Ende 2004 mit einbezogen. Da bis dorthin auch die gemeinsamen Fortbildungen der Schwestern hinsichtlich Elternberatung/-begleitung nicht erfolgen konnten, wurde auch hier Frau Köhler-Sarimski stärker einbezogen, indem sie an den Fach-Teamsitzungen regelmäßig teilnahm, in Einzelfällen familienbezogene fachliche Beratung der Schwestern durchführte und bei Konflikten die Beratung der Familien eher übernahm.

Hiermit fand eine Verschiebung ursprünglicher und neu entstandener Aufgaben in den Bereich Mobile Frühförderung - Krankenhaus statt. Da es sich bewährt hat, wurde diese Aufgabenerweiterung ab 2005 fortgesetzt und auch mit der Erhöhung des mobilen Dienstes der Frühförderung auf 10h/Woche zeitlich ausreichend kalkuliert. Die fachliche Beratung der eingesetzten Kinderkrankenschwestern, die vernetzte, gemeinsame Betreuung von Familien mit multiplen Problemen erweist sich auch aus anderer Sicht als erforderlich. Die bei Projektstart vorgesehene Fortbildung der Schwestern und Koordinatorin in Casemanagement erwies sich als nicht realistisch. Hierfür war eine Übernahme des Modells des Bunten Kreises Augsburg mit Qualifizierung der Schwestern in dem dortigen Fortbildungskurs vorgesehen. Aus Sicht der Projektbegleitung erscheint es auch zu hoch angesetzt für die klinischen Projektnehmer in einem niederschwellig angesetzten Projekt in der Übergangsbetreuung. Neben den hohen Kosten (ca.3000 €/pro Kurs+ Schwester), konnte keine der Schwestern die Zugangsvoraussetzungen erfüllen (eher für pädagogisch, psychologisch Vorgebildete), eine angebotene ergänzende Weiterbildung hätte Zeit- und Kostenaufwand noch mehr gesteigert und auch von Seiten der Pflegedienstleitung, der Klinikleitung und der beteiligten Schwestern wurde die Notwendigkeit einer so umfangreichen Zusatzausbildung und Möglichkeit dies im Klinikalltag zu realisieren nicht gesehen.

Eine weitere Korrektur fand hinsichtlich der geplanten Fortbildung „Nachsorge / Casemanagement“ für die Projektkoordinatorin Frau Hesse statt. Da diese ein Studium in Kommunikationswissenschaften und eine heilpraktische Ausbildung vorwies und auch eher sehr spezifischer und aktueller Bedarf hinsichtlich Personalführung, Koordination, Projektteilentwicklung bestanden, wurde von Seiten der Projektbegleitung eine

kontinuierliche individuelle Beratung/Fortbildung durch die Arbeitsstelle Frühförderung Bayern (Frau Schillmaier) vorgeschlagen und 2004 und 2005 durchgeführt. Des weiteren erschien eine Inhouse – Fortbildung zum Thema „Nachsorge / Casemanagement“ gemeinsam mit den Schwestern in reduzierter Form als Weiterbildung für alle Beteiligten realistischer. Dazu wurde ein Angebot vom Beta-Institut Augsburg/Bunter Kreis eingeholt und Dezember 2004 und Januar 2005 als Inhouse Seminar durchgeführt. Im Rahmen einer interinstitutionellen Kooperation nahm auch eine Schwester aus dem Krankenhaus Rosenheim teil. Diese Form der Fortbildung verstärkte den internen Zusammenhalt, fachlichen Austausch und ermöglichte durch die Zeitstruktur die Teilnahme aller Schwestern, die ja im Schichtdienst eingesetzt sind. Neben der teaminternen fallbezogenen Fortbildung, die in den vierwöchentlichen Teambesprechungen und einzelfall- und -personbezogenen Beratungen fortgesetzt werden, ist für 2006 eine weitere Inhouse Fortbildung zu psychosozialen Themen geplant. Es wurde Kontakt zur LMU, Pädiatrische Psychosomatik und Psychotherapie, PD Dr. Brisch bzgl. des dort angebotenen Mentorentrainings für das SAFE –Programm aufgenommen.

Auch für die zukünftige Implementierung dieses Modells als niederschwelliges Vernetzungsprojekt zwischen Klinik und Frühförderung an anderen Standorten sollte der Aspekt der Niederschwelligkeit nicht nur zu den betroffenen Familien hin, sondern auch zu beteiligten professionellen Teilsystemen Beachtung finden. Das harlachinger Modell könnte so umgesetzt werden, dass aus dem Klinikbereich eine Schwester oder Sozialpädagogin die Qualifizierung „Casemanagement“ erwirbt, die Schwestern aus dem Pool „niederschwelliges Casemanagement“ projektbegleitende Fortbildungen erhalten und durch den mobilen Dienst der Frühförderung sich die fachliche Begleitung auf die Familien und betreuenden Schwestern bezieht.

Eine weitere Besonderheit ergibt sich aus dem niederschweligen Projektansatz bezüglich der Anforderungen, die sich aus der systeminternen Vernetzung eines Klinikums und der projektinternen Vernetzung zwischen Projektnehmern unterschiedlicher Systeme ergeben. Neben den Schwestern, die in den Schichtdienst eingebunden und an die zeitlichen und organisatorischen Strukturen des Pflegedienstes der Station orientiert sind, betrifft es vor allem den ärztlichen Part. Die entwicklungsneurologische Nachsorge stellt ein Modul der ärztlichen Tätigkeit des oberärztlichen Leiters des Nachsorgeprojektes dar und die Einbindung in fachliche Akutversorgung und fachärztlich-spezialisierte Diagnostik und Entscheidungsprozesse verlangt eine eher flexible Gestaltung von nicht die Akutversorgung betreffenden Beratungs- und Besprechungsterminen, Erstkontakten mit Familien, deren Kinder stationär sind usw..

Realistisch ist es von einer Vorrangigkeit akuter Patientenversorgung, aktueller Beratungsansprüche ärztlicher Kollegen und einer Nachrangigkeit von Organisationsaufgaben innerhalb der Nachsorge und langfristig geplanten Gesprächsterminen auszugehen. Hierbei geht es nicht nur um äußere Strukturierung, im klinikärztlichen Handeln ist es auch verinnerlicht und Beratungen zu psychosozialen Verarbeitungsprozessen vom Familien und notwendigen Hilfen sind nicht nur ungewohnt, sondern gelten eher als Luxus. Dies stellt besonders an den Bereich „Mobiler Dienst Frühförderung“ erhebliche Herausforderungen. So sind die Bedeutsamkeiten der Arbeitsfelder unterschiedlich besetzt und die Arbeitsorganisation fast konträr. Dem versuchten wir im Projekt Rechnung zu tragen, indem strukturelle, organisatorische und teaminterne Aufgaben, von der Projektkoordination und Mobilen Dienst Frühförderung übernommen wurden und diese versuchten, dies so flexibel wie möglich zu handhaben.

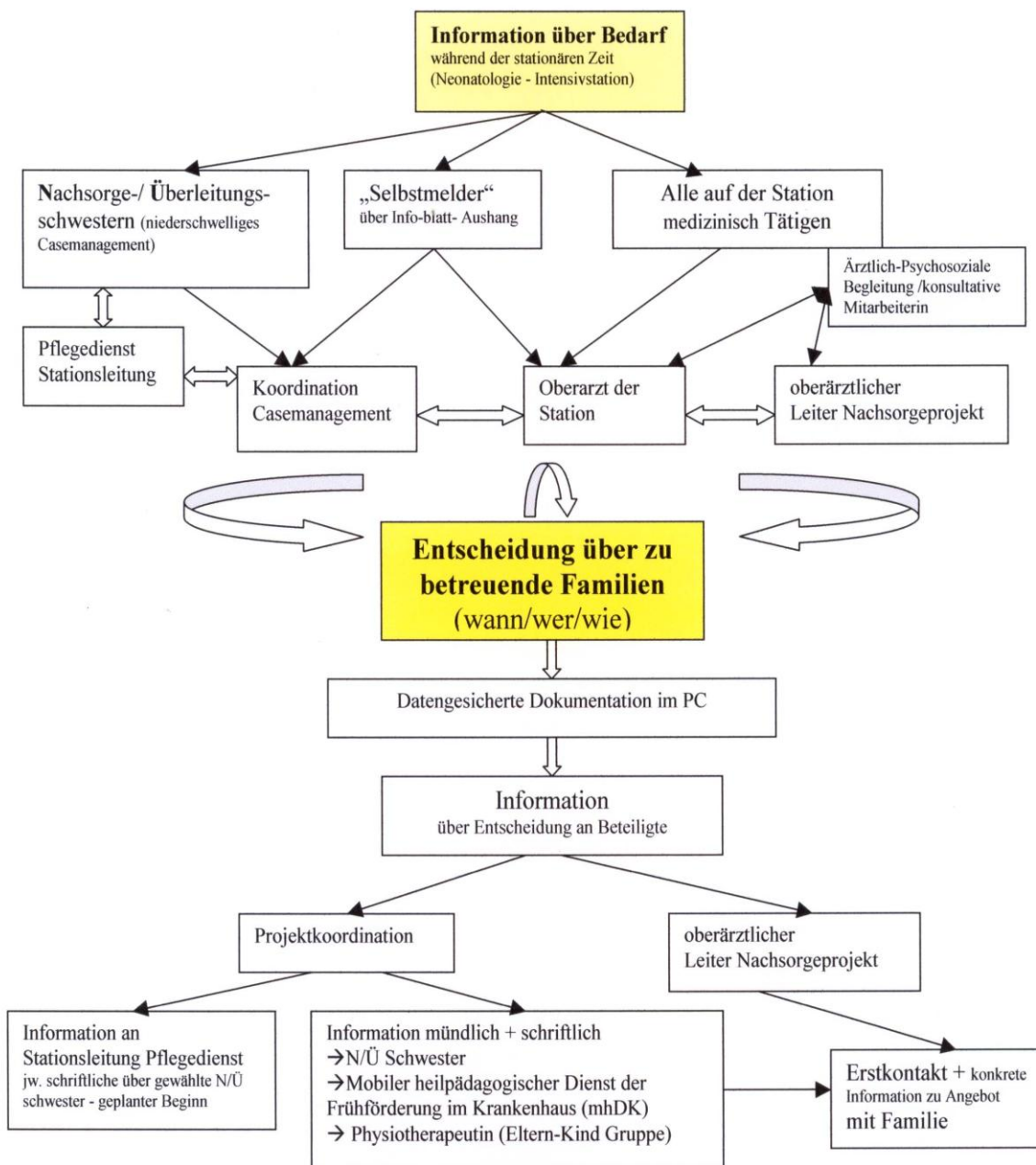
Begrenzend muss dabei das Stundenkontingent beachtet werden mit dem Spagat zwischen erwünschten Hausbesuchen mit Beratung bei den Familien und den Anwesenheitszeiten in der Klinik um gemeinsame Familienberatungen durchzuführen oder inhaltlich-organisatorische

Absprachen, dies manchmal auf Abruf, zu treffen. Neben hoher persönlicher Flexibilität, der Unterordnung der eigenen Zeitstruktur unter die ärztliche verlangt es aber auch die Möglichkeit Aufgaben eigenständig im Bereich der Klinik mit Nutzung von Raum, Telefon, PC usw. nutzen zu können. Dies konnte noch nicht gut gewährleistet werden, da die Räumkapazität der Klinik begrenzt ist, nach Umbauten soll ab 2006 aber ein Raum zur Verfügung stehen. .

Hinsichtlich der Informations- und Entscheidungswege war dem ärztlichen Leiter der Nachsorge auch eine Schlüsselstellung im Nachsorgeprojekt zugeschrieben worden. Dies ließ sich durch die o.g. Aspekte nur bedingt realisieren. Insbesondere das gemeinsame Aufsuchen der Familien auf der K9 eine Woche vor der Entlassung von Nachsorgearzt und Frühförderin konnte eher in Ausnahmefällen realisiert werden. Nach Rücksprachen im Team wurde diese Struktur verändert, Frau Hesse als Koordinatorin Casemanagement führte regelmäßige Besprechungen mit der Pflegedienstleitung durch und gemeinsam entschieden sie welche Familien durch welche Schwester ein Angebot erhielten- dies wurde dann direkt von der Schwester den Familien angeboten. Eine weitere direkte Vernetzung wurde von der stationären psychosozialen Begleitung, Frau Dr. Höck, zum Beratungsangebot des Mobilien Dienstes Frühförderung geknüpft. So erfolgte nach Rücksprache mit den Schwestern der Station, dem Oberarzt der Station ein Ansprechen der Familien und unterbreiten des „Harlekin-Angebots für den Part der psychosozialen Betreuung durch Dr. Höck.

Nicht selten wurde den Familien, vorrangig Müttern, zunehmende Probleme mit Hilfebedarf erst nach 4- 6 Wochen nach Entlassung deutlich. Bei der Entlassung von der Station war das Angebot durch Casemanagement als unnötig abgelehnt oder auf ausreichende Netzwerke verwiesen worden. Dies nahmen wir 2005 als Anregung die Niederschwelligkeit der Nachsorgeangebote durch Harlekin bereits stärker auf der Station zu verbreiten, den Kontakt durch jeweils eine Schwester des Casemanagements bereits stationär enger zu gestalten und ein zusätzliches Angebot einer Mutter-Kind-Gruppe für die so genannten „unauffälligen-unproblematischen Frühgeborenen“ durch eine erfahrene Physiotherapeutin anzubieten. All dies erfordert eine hohe Bereitschaft für Terminabstimmungen und Engagement des Pflegebereichs der Klinik und des Nachsorgeteams, was sich im Klinikalltag nicht immer gut realisieren lässt. Informationswege und Entscheidungsprozesse für nachsorgend, kontinuierliche Familienbetreuungen werden durch die Alltagsanforderungen einer Versorgungsklinik und speziell einer Intensivstation immer wieder durchbrochen und müssen neu verhandelt werden. Hilfreich ist ein zusätzliches steuerndes Element durch eine Fachperson, die in allen Bereichen d.h. Klinik-Nachsorge, Eltern und Professionelle akzeptiert und aktiv ist. In unserem Falle habe ich diese Aufgabe durch die Arbeit als konsultative psychosoziale Mitarbeiterin in der Klinik und Projektbegleitung im Nachsorgeprojekt übernehmen können. Dies erfordert neben persönlichen auch fachliche, strukturelle Anforderungen, denen in Nachfolgeprojekten Rechnung getragen werden muss. Zu einem großen Teil konnten aber die vereinbarten Entscheidungs- und Informationswege eingehalten werden. (siehe Abb.)

Festlegung der Entscheidungs- und Informationswege im Vernetzungsprojekt



Information über laufende Betreuung / kollegiale Beratung / interne und externe Vernetzung bei Familienbetreuungen

- von N/Ü- Schwestern über Projektkoordination an Kern-team (Leiter Nachsorge, Projektkoordination, mhDK) und vierwöchentliche Gesamt-teams,
- Mobiler Dienst (päd. psychol.) Frühförderung. + Nachsorgearzt direkt in gemeinsamen Sprechstundenkontakten
- Ärztlich-Psychosoziale Begleitung auf Station mit mhDK+ Physiotherapeutin direkt

3.2. Betreuungszahlen im „Harlekin-Frühchen – Nachsorge“ Projekt während der Projektlaufzeit (1.1.03 bis 31.12.04)

Bei den statistischen Angaben muss die Anlaufzeit eines Projektes berücksichtigt werden. Da die Harlekin- Frühchen - Nachsorge nach Ablauf des Projektes von der Klinik weiter geführt wird, sollten zur Einschätzung der Akzeptanz und Inanspruchnahme die Zahlen für 2005 mit berücksichtigt werden. Diese liegen für den psychosozialen Bereich für das eine Jahr so hoch wie in der Projektlaufzeit.

Entwicklungsneurologische Betreuung (Herr Dr. Gehrman):

Die Kinder erhielten 3-4 Termine im ersten Lebensjahr, bei ca. 50 % erfolgte eine Kontrolle nach dem 15 Monat, einzelne Kinder mit komplexen Entwicklungsproblemen wurden häufiger und weit über das 2 Lebensjahr hinaus betreut. Bedingt durch die Nachfrage besorgter Eltern vor der Einschulzeit ihrer ehemals extrem frühgeborenen Kinder (5- 5 ½ Jahre) wird über ein gemeinsames Angebot pädagogisch- psychologischer und ärztlicher Diagnostik und Beratung für die Gruppe der unter 1000g , < 28 SSW, im Alter von 2 ½ und 5 Jahren beraten.

Betreuung von 257 Kindern mit 386 Vorstellungen

2003: 111 Kinder mit 179 Vorstellungsterminen (davon 5 Kinder Jg.2000 und davor; 9 Kinder Jg.2001; 61 Kinder Jg.2002; 36 Kinder Jg. 2003)

2004: 146 Kinder mit 207 Vorstellungsterminen (davon 6% Kinder Jg.2001 und davor; 11% Kinder Jg.2002; 44 % Kinder Jg.2003; 38 % Kinder Jg. 2004)

2005 wurden 131 Familien betreut mit 220 Vorstellungen, die Erhöhung der Vorstellungsfrequenz geschah teilweise durch die Vermittlung des Nachsorgeteams bei beobachteten Auffälligkeiten.

Betreuung durch die Nachsorgeschwestern im niederschweligen Case-Management (K.Hollfoth, Y.Logsch, K.Schmidt, C.Schmitt [2004 Umzug, Ersatz durch S.Seewald], S.Martelli)

In der Überbrückungszeit ab August 2003 erfolgte die Betreuung von 5 Familien mit je zwei Hausbesuchen und einer Telefonberatung durch Dr. Höck.

Der Einsatz der Kinderkrankenschwestern war ab November 2003 möglich.

Betreuung von **39 Kindern mit 220 Kontakten durch 5 Schwestern**. Dabei wurden im Schnitt 2 Hausbesuche (Σ 74, 0-5), 3 ausführliche Telefonberatungen (Σ 123, 0-7) und bei jedem zweiten Kind ein ausführliches Gespräch in der Klinik vor der Entlassung durchgeführt. Da sich dies bewährt hat erfolgte es ab Mitte 2004 bei allen Familien.

Eine gemeinsame Betreuung mit dem mobilen Dienst der Frühförderung erfolgte bei 6 Kindern.

Die Zahl der Kontakte **2005** belief sich auf 198.

Pädagogisch-Psychologische Betreuung durch einen mobiler Dienst der Frühförderung für Krankenhäuser (Frau Dipl.päd. Köhler –Sarimski)

Im Projektzeitraum von Januar 2003 bis Dezember 2004 wurden **22 Kinder mit 161**

Kontakten von ihr betreut. Dabei wurden im Schnitt 3 Hausbesuche (Σ 65, 0-6), 2 ausführliche Telefonberatungen (Σ 51, 0-10) und 43 Termine in der Klinik (Σ 43, 0-5) durchgeführt. Die Termine in der Klinik beinhalten vorrangig Entwicklungsdiagnostik in Kombination mit der ärztlichen Sprechstunde, gemeinsame Elternberatungen und in Ausnahmen Beratungsgespräche bei stationären Aufenthalten der Kinder.

2005 fanden 150 Kontakte bei 30 Familien statt.

3.3. Familienbetreuungen durch die Schwestern im Casemanagement und durch die pädagogisch-psychologische Betreuung der Frühförderung

Niederschwelliges Casemanagement

Bereich Koordination Casemanagement (siehe auch Abschlussbericht von Frau Hesse Januar 2005)

Für die den Bereich Koordination Casemanagement war ursprünglich eine Kinderkrankenschwester mit pädagogische Zusatzausbildung aus der Klinik vorgesehen, da es organisatorische, strukturelle und hierarchische Probleme gab und die Schwester daraufhin ihre Zusage zurückzog, wurde beschlossen diese Stelle nicht aus dem Pflegebereich, sondern mit einer Person, die Erfahrung in Kommunikations- und Managementorganisation und Öffentlichkeitsarbeit hat anzustellen. Bis zur Einstellung von Frau Hesse überbrückte die Projektbegleitung diesen Bereich. Im Nachhinein erwies sich diese Wahl als einzig realistische. Für die Einführung eines neuen Projektes mit vorher formulierten spezifischen Aufgaben im Bereich Dokumentation, Öffentlichkeitsarbeit, Sponsorengewinnung und Schaffung einer zweiten Leitungsstruktur für die beteiligten Schwestern hätten viele dieser Aufgaben von der Projektbegleitung wieder übernommen werden müssen. Nach Überführung des Bereichs Casemanagement in Routineabläufe ist die Übergabe des koordinativen und leitenden Anteils an die Pflegedienstleitung der Station sinnvoll.

Der Bereich Sponsoring, Öffentlichkeitsarbeit wurde bereits ab 2004 von Seiten des Harl.e.kin mit einem eigenen Werkvertrag mit Frau Hesse (Projektkoordination, Öffentlichkeitsarbeit) gesichert.

Für die Dokumentation der Familienbetreuungen und Arbeitszeitnachweisen wurden Vorlagen entwickelt (s.o.), die sich bewährt haben und auch nach Abschluss des vom StMAS geförderten Projektes genutzt werden. Die interne Dokumentation kann auf das wesentliche reduziert, fallbezogen in den Patientenunterlagen verbleiben, die Teamprotokolle sollten zukünftig abwechselnd von den Teammitgliedern erstellt werden und die Arbeitszeitnachweise lassen sich vereinfachen durch elterliche Unterschrift bei Hausbesuchen und Fortsetzung der monatlichen Aufstellung und Abrechnung mit dem Harl.e.kin Verein..

Betreuung durch Schwestern der Intensivstation

Ausnahmslos alle ausgewählten Kinderkrankenschwestern sind im Schichtdienst auf der Früh- und Neugeborenen-Intensivstation tätig und waren mindestens zwei Jahre dort bereits eingesetzt. Auf der Neugeborenenintensivstation K9 werden die Familien frühzeitig in die Betreuung der Kinder einbezogen, der Kontakt der Eltern zu ihrem Kind und die Befindlichkeiten der Eltern haben einen hohen Stellenwert. Gespräche mit den Eltern, die Unterstützung und Stärkung von unsicheren Eltern zu ihrem Kind hin, der Rollenwechsel von allein pflegerisch versorgend- medizinisch akut verantwortend zu parallelem und später ausschleichender Betreuung ist den Schwestern vertraut. Die Familien erleben sie als fachlich kompetent und persönlich –menschlich bezogen zu sich. Von beiden Seiten wird das Angebot stationär gut angenommen und als hilfreich für die Familien, insbesondere Mütter erlebt. Da die Schwestern im Schichtdienst arbeiten, und auch während der Schichten unterschiedlich schwer kranke Kinder wegen des unterschiedlichen Zeitaufwandes betreuen, ist eine ausschließliche Betreuung einer Familie durch eine Schwester aber nicht zu gewährleisten, dies wird aber soweit wie möglich umgesetzt auch um Kind und Eltern eine klare Bezugsperson anbieten zu können.

Schwierig ist dagegen der Rollenwechsel zu bewältigen von der Verantwortungshierarchie und den dafür adäquaten Umgangsformen. Dieser Wechsel geht von der fachkompetenten für das Kind Verantwortung tragenden Fachkinderkrankenschwester, die medizinisch –pflegerisch

arbeitet, die Eltern in diesen Bereich einführt und zusätzlich als Ansprechpartnerin für persönliche emotionale Aspekte da ist, hin zur Ansprechpartnerin für pflegerische, organisatorische und persönliche Aspekte bei der die Eltern die Verantwortung für ihr Kind tragen. Beides verlangt einen feinfühligem, sensiblen Umgang mit Kind und Erwachsenen, aber darüber hinaus im Casemanagement ein zugehendes, nachhakendes, tolerantes und Selbständigkeit der Familien akzeptierend und förderndes Angebot. Um ein Arbeitsbündnis mit den Familien eingehen zu können, die eine tragfähige Beziehung einschließt ohne mit verwandtschaftlichen, freundschaftlichen oder kontrollierenden Beziehungen in ungünstiger Weise zu vermischen, stellt für die Schwestern eine große Herausforderung dar. Eine begleitende Beratung durch therapeutisch geschulte Personen ist nicht nur hilfreich, sondern erforderlich, ebenso eine Weiterbildung.

Im Projekt erfolgt diese Beratung durch Frau Köhler-Sarimski vom Mobilien Dienst der Frühförderung und Dr. Höck, die konsultative Mitarbeiterin der Station ist- beide haben psychotherapeutische und entwicklungspsychologische Zusatzausbildungen. Die ursprünglich konzipierte Fortbildung aller Schwestern im Case - Management erwies sich als unrealistisch. (siehe auch Kapitel projektinterne Vernetzung)

Die Abteilung für Kinder- und Jugendheilkunde des Städtischen Krankenhauses München-Harlaching hat in der Kinderklinik ein zehntägiges Seminar zur Fort- und Weiterbildung für die in der Nachsorge tätigen Fachkinderkrankenschwestern durchgeführt. Teilnehmer waren die 4 Fachkinderkrankenschwester der Neonatologischen Kinderintensivstation (K9), eine Fachkinderkrankenschwester der Kinderintensivstation K1, eine Fachschwester aus der Klinik Rosenheim, die Erfahrung in der ambulanten Krankenpflege hat, sowie die Koordinatorin CM. Ziel war, dass möglichst viele Schwestern eine Weiterbildung zum Thema Nachsorge erhalten.. Es ist vorgesehen, dass daraufhin später einzelne Schwestern die fehlenden neun Tage für den kompletten Case - Management-Kurs in Augsburg besuchen werden.

Realisiert wurde ein Einführungskurs mit viel Praxisrelevanz. Der inhaltliche Vorschlag dazu wurde intern von Dr. med. S. Höck, Fr. Hesse und den vier Schwestern gemeinsam erarbeitet und mit dem *beta-Institut Augsburg* abgestimmt. Folgende Inhalte wurden bearbeitet:

- Einführung in die Methode des Casemanagements, geschichtlicher Kontext sowie heutige Anwendungen z.B. im Gesundheitswesen
- Die Rolle und Funktion der Casemanagerin
- Die Bedeutung der Beziehung zum Patienten
- Die Phasen des Casemanagements: Vom Intake über das Assessment zum Hilfeplan
- Einführung « Kommunikation und Gesprächsführung » (aus Aufbaumodulen)
- Einführung zu «Konflikte und Verhandeln » (aus Aufbaumodulen)
- Einführung zu «sozialrechtlichen Kenntnissen » (aus Aufbaumodulen)

Auf einige Themen aus den von Augsburg angebotenen Basismodulen wurde verzichtet, da im KMH bereits eine verbindliche Dokumentationsform vorliegt sowie Aspekte der Evaluation im KMH z. Zt. in der Koordinations- und Leitungsebene erarbeitet und realisiert werden. Die Teilnahme am Seminar „*Nachsorge in der Pädiatrie*“ wurde allen Schwestern bestätigt und zertifiziert. Alle Inhalte des Seminars sind anrechenbar auf eine mögliche Weiterbildung zur Casemanagerin in Augsburg.

Hinsichtlich der Weiterbildung der Schwestern ist für 2006 ein neues Inhouse-Seminar zu beziehungsorientierten Aspekten und Verarbeitungsprozessen von Eltern (Mentorentaining SAFE) geplant.

Zielgruppe, Indikationen und Kriterien für die Nachsorge

Für die Nachsorge in Frage kommende Familie wurden nach folgenden Kriterien ausgewählt:

- Früh(st)geborenes < 1500 g Geburtsgewicht; < 33. Schwangerschaftswoche (SSW)
- Säuglinge mit Fehlbildungen
- Entlassung mit Trinkproblemen; Entlassung mit Nahrungssonde; Langzeitsondierter Säugling
- Entlassung mit Monitor
- Irritierbarer, labiler Säugling
- Langzeitbeatmeter Säugling
- Beratungsbedarf der Eltern hoch / mittel

Darüber hinaus wurden 2 Kinder von der Kinderintensivstation K 1 in die pflegerische Nachsorge mit einbezogen. Einmalig wurde eine außerordentliche Betreuung eines beatmeten Kindes durch die Stationschwester der Kinderintensivstation K 1 organisiert.

Die **Indikationsstellung** erfolgte entweder auf Anregung der betreuenden Ärzte oder Schwestern der Frühgeborenen-Intensivstation (K9), nach gemeinsamer Beratung Ärzte, Schwestern und psychosoziale Betreuung oder auf Bitten der Eltern.

Anregungen für Betreuungen auf anderen Stationen als der K 9 erfolgten entweder durch den Chefarzt der Abteilung für Kinder und Jugendmedizin, Prof. Dr. med. R. Roos, oder durch den betreuenden Oberarzt der Station.

Aufgabenfelder der Nachsorgeschwestern

Allgemeine beratende Unterstützung und Beratung für die Eltern und die Früh(st-) und Risikogeborenen

Viele Eltern sind über Monate hinweg an die Rund-um-die-Uhr-Betreuung in der Intensivstation gewohnt und reagieren häufig mit dem Gefühl der Überforderung, wenn sie nach Hause kommen. Hier kann die Schwester unterstützen, indem sie offene Gespräche und Anregungen für die Alltagsgestaltung anbietet bis hin zu Tipps bei besonderen Problemen in der Grundpflege; Tipps für die Ernährung (bei Unklarheiten bzgl. Flüssigkeitsmengen, Nahrung, Sauger), evtl. Sondierung, Handling des Kindes.

In dem sie ein professionelles Betreuungsnetz für die Familie knüpfen im Sinne eines Case-Managements. Die Nachsorgeschwester unterstützt die Familien, das Betreuungsnetz für sich und ihr Kind herzustellen – angefangen von Terminen beim Kinderarzt, spezifischen Untersuchungen wie Hörtests, augenärztliche Kontrollen, Krankengymnastik bis hin zu Absprachen mit der Krankenkasse.

Aktive Unterstützung der Eltern und der Früh(st-) und Risikogeborenen

Unterstützung der Mutter durch Teilnahme am 1. Arzt- und Kinderarzt- oder Krankengymnastik-Besuch, oder Unterstützung bei Problemen mit den Kassen (z. B. Übernahme eines Telefonats), Unterstützung bei Einschaltung von zusätzlichen erforderlichen Diensten (nach Rücksprache mit dem Nachsorgeteam) wie der ambulanten Kinderkrankenpflege, Familienpflege, Selbsthilfegruppe, Jugendamt etc.

Unterstützung bei dem Übertrag der Grundpflege in den Alltag der Familie; ggf. gemeinsam unter den konkreten Lebens-/und Wohnbedingungen durchführen bis zur aktiven Entlastung bei akuter Belastung der Mutter (Freiräume schaffen).

Alarmgeberfunktion

Wenn beim Hausbesuch in der kindlichen Entwicklung oder im Umgang der Eltern mit dem Kind neue Aspekte auftauchen, die eine ärztliche Kontrolle und eventuelle diagnostische Maßnahmen vor einem verabredeten Termin oder einen Kontakt mit Frau Dipl.Päd. U. Köhler-Sarimski (mobiler Dienst der Frühförderung) und eine eventuelle Interaktions-

beratung für sinnvoll erscheinen lassen, erfolgt eine Information direkt mit paralleler Information an die Koordinatorin, Frau Hesse, oder über Frau Hesse an Dr. med. Gehrman (Entwicklungsneurologe) und / oder Frau Köhler-Sarimski.

Dokumentation der Familienbetreuung

Es erfolgt eine Dokumentation der wesentlichen Punkte des Besuchs mit Datum und Angabe der besuchten Familie auf einem speziell entwickelten Dokumentationsblatt. Die Dokumentation ist neben der medizinischen, entwicklungsneurologischen und psychologischen Beurteilung Grundlage für die Teambesprechungen und die Abstimmung der weiteren Vorgehensweise.

Im Schnitt betrug die Dauer eines Besuches 45 Min. in der Familien mit dem Versuch, Anfahrtszeiten unter 30 Min. / Strecke durch entsprechende Auswahl der aufsuchenden Schwester zu ermöglichen.

Laut der vorliegenden Dokumentationen der durchgeführten Familienbetreuungen im Rahmen der *Harl.e.kin-Frühchen-Nachsorge* waren die Nachsorgeschwestern vorwiegend befasst mit

- Fragen zu pflegerischen Problemen (z.B. Zimmertemperatur, Temperaturverhalten des Babys),
- Fragen zur Ernährung (z.B. Trinkverhalten, Gewichtab/zunahme, Verdauungsprobleme),
- Fragen und Hilfen zum Stillen,
- Fragen zum Handling des Kindes,
- Fragen zu Problemen wie häufiges Schreien, abendliche und nächtliche Unruhe,
- sowie Anregungen und Tipps zu Fragen rund um die Hautpflege des Kindes.

In einigen Fällen standen gesundheitliche Probleme der Eltern im Mittelpunkt, die eine akute Unterstützung bei der Betreuung der Kinder über einen begrenzten Zeitraum notwendig machten.

Der Beratungsbedarf der Eltern war oft hoch, oftmals waren noch Unsicherheiten im Kontakt und im Umgang mit dem ehemaligen Früh(st)geborenen vorhanden, die durch die Beratung und Begleitung der Nachsorgeschwestern gut abgefangen werden konnten.

Oftmals konnten Kontakthilfen gegeben werden. Es wurden Termine vermittelt zur

- Still- und Laktationsberatung
- Spezielle Krankengymnastik (Bobath, Vojta, Atemtherapie, Cranio-sacrale Therapie)
- Spezielle Ernährungsberatung

Außerdem wurde in einigen Fällen bei Auffälligkeiten, die den pflegerischen Rahmen überschreiten,

- zurückvermittelt an den Entwicklungsneurologen des KMH: Hier ging es Abklärung medizinischer, neurologischer Auffälligkeiten, z.B. Abklärung eines Schiefhalses.
- der mobile pädagogische Dienst, Fr. Dipl.Päd.Köhler-Sarimski, bzw. Frau Dr. med. S. Höck, eingeschaltet.

Es ging hier um Krisenintervention bei psychosozialen Problemen, ebenso wie um systemische Familienberatung / Interaktionsberatung, Hilfen und Unterstützung insbesondere bei kindlicher Unruhe, häufigem Schreien und Essproblemen der Kinder. In einem Fall bedeutete dies auch die gemeinsame Wiederaufnahme von Kind und Eltern auf der psychosomatischen Station des KMH.

Die pflegerische Begleitung und Unterstützung im Rahmen der Nachsorge wurde von den betreuten Familien als hilfreich und stützend empfunden.

2005: Da sich diese Betreuung aus Sicht des Krankenhauses bewährt hatte, wurde für drei schwerstkranke Kindern, die auf zwei anderen Kinderstationen betreut wurden, befristete Werkverträge mit dortigen Kinderkrankenschwestern zur Betreuung dieser Familien abgeschlossen und ab 2005 eine Kinderkrankenschwester für diesen Bereich fest mit ins Nachsorgeteam integriert.

Darüber hinaus sollten die Kontakte und der Austausch der Eltern untereinander und wenn möglich über die Zeit der stationären Betreuung der Kinde hinaus unterstützt werden. Hier gab es gute Vorerfahrungen in der Liaisontätigkeit von Dr. Höck als konsultative Mitarbeiterin der Klinik, die dies bei interessierten Eltern im Übergang nach Hause und dann mit gemeinsamen Treffen unterstützte und ähnliche Erfahrungen durch stationär arbeitende Physiotherapeuten im v.Haunerschen Kinderspital, die für ehemalige Früh(st)geborene Mutter-Kind-Spielgruppen ambulant anbieten. Da eine der dort integrierten Physiotherapeutinnen, Frau Nina Allwang, sich im Erziehungsurlaub befand, konnten wir sie für diesen Zeitraum gewinnen, ein derartiges Angebot in der „Harl.e.kin-Frühchen-Nachsorge“ vorzuhalten.

Mutter-Kind-Gruppe durch eine Physiotherapeutin

Beginnend im Dezember 2004 mit jeweils einem Hausbesuch und wöchentlich 90 Minuten Gruppentreff (ab März) in der Klinik wurde Alltagshandling und Erfahrungsaustausch für „unkomplizierte Frühgeborene und relativ sichere Eltern“ angeboten. Als Zeitraum für die Dauer der fachkompetenten Begleitung waren 4 –6 Monate angedacht. Angesprochen wurden Familien, deren Kinder nach der 32 SSW geboren wurden und bei denen bei Kind und Eltern im stationären Kontext keine Probleme berichtet oder beobachtet wurden. Die erste Gruppe startete mit vier Familien und 7 Kindern (drei Zwillingspärchen). Bei der zweiten Gruppe fand bereits eine Vermischung statt, da zwei der 4 Kinder noch stationär betreut wurden und der erste Gruppentreff kurz vor der Entlassung nach Hause war und die Mutter eines extrem unreifen Frühgeborenen (26 SSW) bat in diese Gruppe mit hineingehen zu dürfen. Ein weiterer wichtiger Aspekt von niederschwelligen fachkompetenten Angeboten wurde auch in dieser Gruppe deutlich – die Alarmgeberfunktion. So beobachtete die Physiotherapeutin Hinweise für eine beginnende Bewegungsstörung bei einem Kind und vermittelte an die entwicklungsneurologische Sprechstunde und über den Kontakt der Mütter untereinander machten diese uns auf eine zunehmende Depression einer Mutter aufmerksam, von der wir nur mitbekamen, dass sie die Termine ständig verschob.

3.4. Pädagogisch-Psychologische Betreuung durch den mobilen Dienst der Frühförderung an der Frühförderstelle III der Lebenshilfe München (siehe auch Jahresberichte von Dipl. Päd. Ursula Köhler-Sarimski)

Von extrem unreifen Frühgeborenen und Neugeborenen mit schweren perinatalen Komplikationen ist wissenschaftlich erwiesen, dass erstens ein hohes Risiko für erhebliche Störungen in der kindlichen Entwicklung besteht, dass häufig zusätzliche Risiken durch dadurch bedingte Irritationen in der Eltern-Kind Beziehung auftreten und dass eine Förderung und Therapie oft sehr spät und häufig nicht zielgerichtet genug erfolgt. Die Frühförderstellen berichten davon, dass die betroffenen Kinder häufig erst im Kindergartenalter vorgestellt werden, die Eltern immer noch sehr irritiert wirken und dass Kooperationen mit Kinderärzten dazu im Säuglingsalter wenig wahrgenommen werden. Abgeleitet von den Grundprinzipien der Frühförderung niedrigschwellige, familiennahe Angebote zu machen und dem Interesse eines Krankenhauses mit Perinatalabteilung (damit über 100 betroffenen Familien /Jahr) diesen Familien ein interdisziplinäres Nachsorgeangebot machen zu wollen, wurde die Idee entwickelt ein frühes Vernetzungsprojekt durchzuführen.

An die Auswahl der Kollegin für diesen mobilen Dienst aus der Frühförderstelle hinein in die Institution Krankenhaus hatten wir spezifische fachliche und persönliche Anforderungen gestellt. Dies beruhte zum Teil auf konzeptionellen Erwägungen, aber vorrangig ging es um Akzeptanz durch betroffene Familien und Mitarbeiter im Krankenhaus und die fachliche Möglichkeit zielgerichtete Angebote niedrigschwellig unterbreiten zu können. Die Einführung eines neuen Moduls für die Frühförderung erforderte eine vielseitige fachliche Erfahrung und Kompetenz in interdisziplinärer und interinstitutioneller

Zusammenarbeit, die Fähigkeit darüber reflektieren zu können und ein breites Repertoire an diagnostischen, beratenden und interventionellen Angeboten. Diese Sorgfalt in der Auswahl erwies sich als sehr wesentlich für das Gelingen des Nachsorgeprojektes.

So sollte man Vorbehalte und Ängste seitens des Klinikpersonal und der Eltern hinsichtlich Psychologisierung und Stigmatisierung und Konfliktsteigerung statt –lösend sehr ernst nehmen und bei Beratungs- und Kontaktangeboten in diesem sehr frühen Bereich immer berücksichtigen. Das Startangebot mit alltagsorientierter und entwicklungspsychologischer Beratung (videogestützt, interaktionsorientiert), die Terminabstimmung in Dominanz der Klinik ermöglichte in den Einzelfällen mit den Familien und insgesamt mit der Institution Krankenhaus und seinen Mitarbeitern die Entwicklung eines Arbeitsbündnisses. Darauf aufbauend konnten in Zusammenarbeit mit den Familien konfliktreichere Themen angegangen werden und wenn erforderlich eine gute Begleitung in die Frühförderung erfolgen und aus der Parallelbetreuung Entwicklungsneurologische Begleitung der Familien und psychosoziale entstand eine Zusammenarbeit und seit 2005 auch eine Erweiterung in Richtung gemeinsamer Entwicklungsdiagnostik.

Bei der **Betreuung von Familien mit dem spezifischen Projektprofil** wurden im Bereich Projektnehmer Frühförderung vorrangig drei Hauptformen von Angeboten erprobt: die interaktionsorientierte Beratung, Information und Beratung in Zusammenarbeit mit der ärztlichen Nachsorgesprechstunde und die frühen Begleitung bei drohender Behinderung mit Weitervermittlung.

Formen der Beratung

- entwicklungspsychologische Beratung, d.h. auch interaktionsorientierte, videogestützte Beratung
- Beratung zur Verarbeitung von Behinderungen der Frühgeborenen oder perinatal belasteter Neugeborenen bzw. mit angeborener Fehlbildungen/Syndrom Geborener
- Kriseninterventionen
- Telefonische Kurzzeitberatungen (10-30 Min.)
- Sozialrechtliche Beratung (Information zum Thema Pflegegeld, Hilfe bei Anträgen, Anrufe bei Behörden o.ä.) vor allem ausländische Familien mit mangelnden Deutschkenntnissen benötigen diese Form der Unterstützung
- Entwicklungspsychologische Diagnostik (frühkindliche Regulationsstörungen, Verhaltensprobleme, Teilleistungsstörungen, Entwicklung allgemein)

Insgesamt fanden diese als Angebote an die Familien herangetragenen Beratungsformen eine hohe Akzeptanz. Erfreulicherweise auch bei Müttern, die ihre eigenen Unsicherheiten im Einschätzen kindlicher Bedürfnisse nicht gut reflektierten oder den sozialen Hilfesystemen insgesamt skeptisch gegenüberstanden. Hier waren es die unbürokratische, aufsuchend und anfragende Form und häufig auch die Neugier auf die Möglichkeit sein Kind mit Hilfe des Videos „besser lesen zu können“, die als „Türöffner“ wirkten. Vom Projektdesign her war das erste Halbjahr als vorrangige Betreuungszeit angelegt gewesen, da wir davon ausgingen das dann neue Ansprechpartner im persönlich-sozialen Umfeld oder durch die Kinderärzte, therapeutischen bzw. fördernden Fachkräften bestehen. Nicht wenige Familien nutzten die Möglichkeit einer Beratung bei speziellen, akuten Problemen oder Fragen auch nach Abschluss des intensiven Betreuungszeitraumes. Dies war unabhängig, ob es sich um kindbezogenen Beratungsbedarf oder elternbezogene Themen handelte.

Die **Beratungsinhalte** waren so je nach Alter der Kinder sehr unterschiedlich.

- interaktionsorientiert, z.B. wie spielen mit dem Baby ohne Überstimulation, kindliche Signale deuten und richtig dosiert beantworten

- Umgang mit frühkindlicher Regulation und deren Störungen wie Schlaf-, Ess-, Schreiprobleme, Unruhe oder Umgang mit kindlicher Autonomie
- Bei den älteren Kindern standen folgende Themen im Vordergrund
- Sprachliche Entwicklung
 - Soziale Kompetenz
 - Übergang in andere soziale Systeme

Bei den „elternbezogenen“ Themen ging es um

- Überlastung, Hilflosigkeit
- Situation der Geschwisterkinder
- Umgang mit eigener (auch psychischer) Erkrankung
- Partnerprobleme
- Verarbeitung von Trennungssituationen

Neben diesen Familienbezogenen Aufgaben übernahm Frau Köhler-Sarimski auch die fallbezogene Beratung der im niederschweligen Casemanagement eingesetzten Schwestern. Hier ging es vorrangig um spezifische Fragestellungen in der Betreuung der Eltern, z.B. wenn Partnerschaftskonflikte deutlich wurden oder um personenbezogene Themen der Schwestern, z.B. Fragen der Abgrenzung oder im Involviertsein mit der Familie. Zu Rollenveränderungen der Schwestern auf Station und im Casemanagement führte Sie eine Fortbildung für die Schwestern durch.

Intra- und Interinstitutionelle Zusammenarbeit

In der Zusammenarbeit mit dem ärztliche Leiter der Nachsorge wurden gemeinsame Arbeitsstrukturen in der Entwicklungsdiagnostik der Kinder, gemeinsamen Elterngesprächen, der fallbezogenen Zusammenarbeit mit der Psychosomatischen Abteilung der Harlachinger Klinik und im Nachsorgeteam entwickelt. Insbesondere der Prozess der Teamentwicklung mit fallbezogenen und organisatorischen Teambesprechungen, gestaltete sich mitunter durch klinikinterne Gegebenheiten, wie Dienstpläne der Schwestern und Ärzte schwierig.

Unterschätzt haben wir die Anforderungen und Notwendigkeiten, die sich aus der Systeminternen Vernetzung eines Klinikums und der Projektinternen interdisziplinären Vernetzung mit den daraus resultierenden zeitintensiven Gesprächs- und Abstimmungsbedarf ergeben. Die Vernetzung von zwei Systemen mit sehr unterschiedlichen Denk- und Arbeitsansätzen bringt Schwierigkeiten und Besonderheiten

z.B. in der Integration von unterschiedlichen Arten zu denken, zu sprechen und zu handeln (medizinisch = hierarchisch-linear-pragmatisch; pädagogisch-psychologisch = ganzheitlich-systemisch-prozeßorientiert)

z.B. in der Entwicklung eines Modus und zeitlichen Rahmens für gemeinsame

Fallbesprechungen, eines Settings für kurz- und langfristige Interventionen mit Balance zwischen ausreichender Flexibilität und notwendiger Struktur

z.B. in Klarheit und Abgrenzung des Arbeitsauftrages und erforderlichen Settings gegenüber „projektexternen“ Klinikmitarbeitern

z.B. in der Notwendigen Toleranz für die Andersartigkeit der Systeme und Suche nach Wegen gemeinsamer Entwicklung und Akzeptieren von Grenzen.

Teilweise konnte es gelöst werden durch Übernahme einer Reihe dieser Aufgaben durch die Projektbegleitung, wobei hier der ursprünglich geplante Zeitfond deutlich erhöht wurde. Die Grundphilosophie ein niederschwelliges Modell in Zugang zu den betroffenen Familien, Finanzierung, Verknüpfung vorhandener professioneller Angebote, und eben auch des

Casemanagements und dessen Koordination durch engagierte Kinderkrankenschwestern zu entwickeln, ist anscheinend für diesen Bereich schwierig realisierbar.

In den anderen Bereichen (ärztlich/Klinik und Frühförderung) greifen wir auf vertraute und eingefahrene Modelle zurück, bei denen es mehr um Abstimmungsfragen untereinander und Schaffung einer gemeinsamen Arbeitsstruktur geht. Die persönlichen Erfahrungen und gemeinsam entwickelten Strategien in der Zusammenarbeit haben diesen Prozess erleichtert, die Arbeit im Nachsorgeteam wird aber immer ein Balanceakt bleiben, da die Zugehörigkeit zu den unterschiedlich arbeitenden Systemen ja ein Grundbestandteil des Modells ist.

3.5. Befunde aus der Entwicklungsneurologischen Nachsorge

Es wurden 92 Krankenakten durch die Projektbegleitung (Dr. S. Höck) ausgewertet, davon 46 des Geburtsjahrgang 2003, 38 des Geburtsjahrgangs 2004, 3 aus dem Geburtsjahr 2003 und eins von 2001. Ziel der Auswertung war einen Überblick zu erhalten über diagnostizierte Problemen, Auffälligkeiten der betreuten Kinder, den Zeitpunkt der Feststellung und Zeitraum des Bestehens um die Angebote im Nachsorgeprojekt besser darauf abstimmen zu können. Die detaillierte patientenbezogene Auswertung wurde dem verantwortlichen Oberarzt (Dr. A. Gehrmann) ausgehändigt.

Die Entwicklungsneurologische Sprechstunde am Kinderkrankenhaus Harlaching wird seit vielen Jahren angeboten. In der Regel erhalten die Familien einen Termin ca. 3 Monate nach Entlassung des Kindes von der Intensivstation und drei weitere und wurden mit ca. 15 Monaten in die ausschließliche Betreuung des Haus- Kinderarztes entlassen. Kinder, die bereits stationär neurologische Probleme aufweisen erhalten kurzfristigere und häufigere Termine. Dieses inzwischen routinemäßige Vorgehen hat sich bewährt und wurde auch im Projektzeitraum fortgesetzt.

Dabei wird neben der neurologischen Untersuchung, Entwicklungstestung bei Bedarf eine Kontrolle der Ultraschalluntersuchung des Schädels, der Hüfte, des EEG's und der Hörtestung durchgeführt. Alle erhobenen Befunde und Empfehlungen bzgl. weiterer Diagnostik und Entwicklungskontrollen, sowie therapeutischer Maßnahmen werden den Eltern erläutert und in einem ausführlichen Schreiben dem Hausarzt mitgeteilt.

Bei gefundenen Auffälligkeiten in der kindlichen Entwicklung wurden die Kontrolluntersuchungen in kürzeren Abständen durchgeführt, nach Rücksprache mit den Eltern auch direkte telefonische Rücksprachen mit den kinderärztlichen Hausärzten durchgeführt.

In der Entwicklungsneurologischen Sprechstunde wurden vor Projektbeginn 2002: 142 Kinder betreut, davon waren 59 im Jahr 2002 geboren, 60 im Jahr 2001, 17 im Jahr 2000 und 6 Kinder von 1999 und davor.

Beim Krankenhaus Harlaching handelt es sich um ein Perinatalzentrum, das aber auch stadtteil- und landkreisbezogene Versorgung übernimmt. Damit finden wir statistisch zwei interessante Tendenzen. Zum einen einen höheren Prozentsatz als im bayerischen Durchschnitt von unauffälligen Neugeborenen für die Geburtshilfe und Wochenstation mit >80% aller Neugeborenen gegenüber > 60% im bayerischen Durchschnitt.

Für den Kinderklinikbereich - Neonatologie finden wir über den Projektzeitraum jährlich einen mehr als doppelt so hohen Prozentanteil betreuter Frühgeborener im Krankenhaus Harlaching (mit ~ 26 %) gegenüber Bayern (7,2% 2003+ 8,1 % 2004) von Kindern, die <1.500 Gramm geboren wurden.

Dies wird in der folgenden Tabelle mit den Angaben zu Gewichtsklassen bei Geburten deutlich. (*Quelle :BAQ- Bayerische Arbeitsgemeinschaft für Qualitätssicherung in der stationären Versorgung, Berichte 2001/2002, 2004/2005)

Harlaching	2003		2004		Bayern*37 Krankenhäuser beteiligt		2003		2004	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Geburten	1966	100	2018	100	12.840	100	13.786	100		
< 500g		-	1	0,05	7	0,05	14	0,1		
500 - 749	5	0,25	4	0,19	97	0,75	156	1,1		
750 - 999	11	0,56	6	0,3	187	1,45	235	1,7		
1.000 – 1.249	26	1,32	36	1,78	233	1,8	290	2,1		
1.250 – 1.499	55	2,79	49	2,43	408	3,2	419	3,0		
Σ <1.500 (alle Geburten)	97	4,9	96	4,7	932	7,2	1114	8,1		
Σ <1.500 (bezogen auf die Neonatologie)	371	26,1	369	26,0						
1.500 – 2499	70	3,56	61	3,02	3.859	30,05	4.080	29,6		
2500 (in der Neonatologie betreut)	204	10,37	212	10,5	8.049	62,7	8.592	62,3		
+ Reifgeborene (ohne Komplikationen)	1.595	81,13	1.649	81,7						

Bei den 92 ausgewerteten Patientenakten handelt es sich um die Unterlagen von Kindern, die 2003 und 2004 in der entwicklungsneurologischen Sprechstunde betreut wurden. Es waren nicht alle für diesen Zeitraum relevanten Akten einsehbar (siehe Betreuungszahlen Dr. Armin Gehrman), aber die gefundenen Tendenzen entsprechen den Erfahrungen des zuständigen Entwicklungsneurologen.

51 % der 92 Kindern waren <1.500g geboren (eins < 500g; 7= 500-749g; je 13 der nächsten 3 Gewichtsklassen; 34 =1.550 – 2499g; 11 > 2.500g), es befanden sich darunter 18 Zwillinge.

Bezogen auf die Schwangerschaftswochen waren 56% (N=52) acht bis sechzehn Wochen vor dem Termin geboren (24 Kinder vor der 28 SSW; 28 Kinder in der 28 bis <32SSW); 29 Kinder wurden in der 32 bis < 35 SSW geboren, drei in der 35 bis <37 und acht > der 37SSW.

Damit war für den größten Teil der Familien ein längerer Aufenthalt der Kinder mit wechselnden Befunden und damit auch Sorgen und Anspannung auf der Intensivstation verbunden.

Relevante Entlassungsdaten:

- Entlassungstermin: 65 Kinder wurden um den Erwarteten Geburtstermin [EGT] entlassen (davon 37 über 2 Wochen vorher, 25 bis zu 2 Wochen und drei zum EGT); 12 Kinder bis zu 14 Tage und 14 über 14 Tage nach dem EGT (davon 7 Termingeborene)
- Ernährung: über 2/3 der Kinder wurden gestillt bzw. teilstillt entlassen (48 teilstillt, 11 gestillt), drei Kinder wurden mit Ernährungssonde entlassen
- Monitoring: 6 Kinder gingen mit einem Überwachungsgerät nach Hause
- Kindliche Probleme: kontrollbedürftige Augenbefunde 14; Hörbefunde 2; neurologische Befunde kontrollbedürftig 13, stark auffällig 11, andere Erkrankungen 3

Der Entlassungstermin des Kindes von der Intensivstation um den Erwarteten Geburtstermin herum, spielt für die Eltern eine große Rolle, da sie am Anfang auf diesen Zeitpunkt hin orientiert werden und sich später dann stark darauf fixieren. Damit kann eine Verschiebung des Entlassungstermin nach dem EGT für viele Eltern allein schon als Stressfaktor wirksam

werden, zumal dies auch ein breiten Raum in den Gesprächen der Eltern untereinander einnimmt. Der hohe Anteil zum mindest teilgestillter Kinder stellt ein Indiz für ein gutes Ernährungsregime auf der Station und die erfolgreiche Zusammenarbeit von Pflegedienst und Müttern dar und ist leider nicht die Regel. Bezüglich der Entlassung mit Überwachungsmonitor wird dies seitens der Klinik soweit wie möglich vermieden und in Abstimmung mit den Eltern die Kinder lieber zur Stabilisierung länger stationär betreut. In früheren Jahren wurde dem Drängen der Eltern auf Entlassung auch bei noch klinisch merkbarer „Belastungsirritierbarkeit“ eher nachgegeben und diese dann zur Sicherheit mit Monitor nach Hause entlassen. Einige Kinder mussten dann nach kurzer Zeit wieder in stationäre Betreuung genommen, weil die Eltern doch nicht so gut klarkamen.

Die Zahl der auffälligen oder kontrollbedürftigen Befunde bei den Kindern zur Entlassung macht deutlich, dass neben der Adaptation in das häusliche Umfeld und Miteinander Zurechtkommen nicht wenige Sorgen und erhöhte Irritierbarkeit für alle in die Übergangszeit mitnehmen.

Relevante Befunde der Entwicklungsneurologischen Nachsorge

Hierbei muss berücksichtigt werden, dass viele der Kinder noch sehr jung waren, damit sind richtige Verläufe nicht darstellbar, aber die gefundenen Tendenzen geben Hinweise für das personelle und fachliche Angebot für die betroffenen Familien im Nachsorgeprojekt.

So ist im Auswertungszeitraum der größte Teil der Kinder unter 6 Monate des korrigierten Lebensalters und es konnten lediglich zwei Kontrolltermine ausgewertet werden.

Trotzdem erscheint die Häufung von festgestellten Entwicklungsbesonderheiten im ersten Halbjahr deutlich höher als im zweiten Halbjahr oder über das erste Lebensjahr hinaus. Dies unterstützt die Notwendigkeit gerade in dieser Zeit Begleitung, Entwicklungsbeobachtung und Beratung engmaschig und niederschwellig anzubieten.

Befunde in den ersten 6 Monaten (kindliches Alter korrigiert nach EGT) hier konnten 76 Kinder ausgewertet werden, davon wurde bei 1/3 Abweichungen festgestellt.:

- Probleme mit der Ernährung 13 Kinder, incl. Entwicklung der Körpermaße unter 10, bzw. 3% Perzentilen
- Verzögerung der Entwicklung (Retardation) 27 Kinder, entscheidend trotz Alterskorrektur
- Auffälligkeiten im Muskeltonus (vorrangig Hypoton) dies häufig kombiniert mit Entwicklungsretardierung ca. 2/3, bzw. in der spontanen oder provozierten Bewegung (Vojta - Lagereaktionen) kontrollbedürftig 25 Kinder, auffällig 12 Kinder

1/3 der Kinder wies dabei alle Auffälligkeiten auf.

Im zweiten Lebenshalbjahr fanden sich bei den 35 vorgestellten Kindern bei 10% (N=4) Probleme in der Ernährung, bei 25% neurologische Auffälligkeiten (kontrollbedürftig 5, auffällig 4) und noch bei ~60% (N=22) eine Entwicklungsretardation. Über das erste Lebensjahr hinaus wurden 14 Kinder vorgestellt, wobei hier Vorstellungstermine nach dem 15 Monat wegen gefundener Abweichungen vereinbart wurden. Bei den Kindern, deren Eltern um einen Termin nach Übergabe an die hausärztliche Betreuung gebeten hatten, ging es um Verzögerungen in der sprachlichen und sozialen Entwicklung.

Im Rahmen des Nachsorgeprojektes wurde die entwicklungsneurologischen Sprechstunde ergänzt durch die pädagogisch-psychologische Entwicklungsdiagnostik, zusätzlich wurden angeregt durch die Elternbefragung weitere Kinder in die Sprechstunde vermittelt. 2005 wurden bereits mehr Kinder über das erste Lebensjahr hinaus begleitet um insbesondere auch Sprach und Verhaltensbesonderheiten eher erfassen zu können, und es ist geplant den Familien ein konkretes Angebot zur Diagnostik und Beratung im Übergang zum Kindergarten zu unterbreiten,

4.0. Evaluation durch Elternbefragung

Gemeinsam mit Frau Köhler-Sarimski (mobiler Dienst der Frühförderung) wurde von der Projektbegleitung (Dr. S. Höck) ein Fragebogen für Eltern zur Erfassung der Erfahrungen im Nachsorgeprojekt entwickelt und ausgewertet. Als Vergleichsgruppe wurden Familien angeschrieben, deren Kinder in der Entwicklungsneurologischen Sprechstunde vor Beginn des Vernetzungsprojektes Harl.e.kin-Frühchen betreut wurden. Bereits beim Versand im Dezember 2004 entstanden Probleme Familien zu erreichen, da viele umgezogen waren und die neuen Adressen nicht vorlagen. Hinzu kam, dass etliche der früher betreuten Familien sich nicht angesprochen fühlten, glücklicherweise riefen einige an, da sie das Angebot hilfreich fanden und zusätzliche Informationen erhalten wollten. So starteten wir im Januar mit einem veränderten Anschreiben einen neuen Versand. (siehe Anlage)

Befragung von Familien, die eine Nachsorgeangebot durch das Krankenhaus Harlaching erhalten hatten

Angeschrieben wurden im Dezember 2004 und Januar 2005 insgesamt 138 Familien, deren Kinder vor der 33 Schwangerschaftswoche geboren waren und/oder < 1501Gramm wogen, sowie ein Angebot zur entwicklungsneurologischen Nachsorge im Krankenhaus Harlaching erhalten hatten. Es konnten nicht alle Familien angeschrieben werden teilweise war der Aktenzugang nicht möglich oder Adress- Änderungen waren nicht mitgeteilt worden. (¼ der Briefe kamen zurück). Wir erhielten insgesamt 68 beantwortete Fragebögen zurück, wobei 11 nicht ausgewertet werden konnten, da die Familien zwar ausführlich berichteten, aber nicht den Fragebogen ausfüllten. (siehe Auswertung Elternbefragung Endbericht). Insgesamt war der Grundtenor der Beantwortungen sehr positiv, die Unterstützungen wurden als hilfreich erlebt oder von den Familien, die vor Projektbeginn betreut wurden begrüßt und nachträglich erwünscht. Deutlich wurde, dass nur selten auf Nachfrage und Kontaktherstellung durch die Eltern und Benennung der Alltagsprobleme oder Unsicherheiten durch diese eine hilfreiche Betreuung zustande kam. Es funktionierte gut wo zugehend, nachhakend und eine mögliche Problempalette anbietend das Angebot durch die Schwestern oder Frühförderung erfolgte.

Angeschrieben		138
Kind Jahrgang < = 2001	30 Familien (6x Zwillinge, 2x Drillinge)	30
Kind Jahrgang 2002	36 Familien (11x Zwillinge, 1x Drillinge)	36
Kind Jahrgang 2003	43 Familien (8x Zwillinge)	43
Kind Jahrgang 2004	39 Familien 11x Zwillinge)	39
Rückmeldungen insgesamt erhalten (49%)		68
in Betreuung bei Arzt /Schwester u/o Psychosozial		31
nur in ärztlicher Betreuung		26*
Nicht ausgewertet werden konnten		11**

* davon erhielten 12 ein zusätzliches Angebot angeregt durch die beschriebenen Sorgen

** diese Familien füllten den Fragebogen kaum oder gar nicht aus, schrieben aber sehr lange Briefe, davon wurde 2 Familien ein zusätzliches Nachsorge-Angebot gemacht.

Leider gestaltete sich die Auswertung etwas schwierig, nicht selten wurde kommentiert und nicht direkt auf die Vorgaben geantwortet. Insbesondere bei den Fragen 3 und 4 war die Kategorie „Trifft überhaupt nicht zu“ nicht glücklich von uns gewählt, nicht zutreffendes wurde meist gar nicht beantwortet und unter der Frage so benannt. Interessanterweise antworteten 90% mit Namen und Adresse, obwohl auf die Anonymität hingewiesen wurde.

Beantwortung einzelner Fragen:

1. Können Sie sich noch an die ersten Tage vor der Entlassung und nach der Klinik zu Hause erinnern? Was hat Sie da besonders beschäftigt? Könnten Sie es kurz schildern. (auch Stichpunkte)

Vorrangig Zeit vor der Entlassung beschrieben– Mehrfachnennung möglich

Unsicherheit mit

Thema/Problem	Zahl der Nennungen	Textliche Beschreibung
moderner Technik	9	
Ängste bzgl. Kind	Summe: 46	
Atmung	7	
Kindstod	2	
Ernährung	21	
Allgemeine Ängste	16	
Eigene Kompetenz	24	
Umgang mit Geschwistern	4	
Individuelle kindbezogene Probleme	10	Down-Syndrom(2), Schuldgefühle(2), Schreikind (3) Annahme Kind/ Lebenskonzept auf den Kopf gestellt (1), unzureichende Betreuung nach der Entlassung (1), Unklarheiten mit professionellen Netz zur Betreuung (1)
Ungeduld entlassen zu werden	4	
Deutlicher Wechsel des Erlebens vor- und nach der Entlassung bzgl. sorgen	Summe 10 Mehr 2 Weniger 8	
Sorgen um Spätfolgen auf die kindl. Entwicklung	10	
Gute Vorbereitung durch Station auf Alltag – Angebot + Realisierung weiterer Kontakt	7	

Auch nach zeitlichem Abstand von der Klinik und größtenteils unauffälliger Entwicklung der Kinder schildern noch fast 70% Ängste bzgl. ihres Kindes und erinnern Unsicherheiten in der eigenen Kompetenz. Beidem hohen Anteil „Unsicherheit mit der Ernährung“ muss berücksichtigt werden, dass dies stationär ja frühzeitig in die Kompetenz der Eltern gegeben, pflegerisch mehr unterstützend gearbeitet wird und dass Eltern häufig „klarkommen in der Ernährung“ mit Entlassung gleichsetzen.

2. Erfahrungen im Nachsorgeprojekt:

	ärztl. Nachsorgesprechstunde Dr. Gehrman	Schwestern im Case-management Karin Hollfoth, Yvonne Logsch, Barbara Mair, Claudia Schmitt, Kerstin Schmidt, Sonja Seewald	psychosoz. Beratung Fr. Köhler-Sarimski	Anderes (Stichwort)	Keine antwort
Welche Unterstützung wurde uns angeboten	51	23	15	Summe: 9 Kg, Stillberatung, Frühförderung, häusl. Krankenpflege, Kardiologie, telef. Kontakte zur Station (4)	1
Welche Unterstützung haben wir wahrgenommen	51	19	15	Alles s.o.	3
Welche Unterstützung hätten wir noch benötigt	1	16	8	Summe: 7 Dolmetscher, Elterntreff, Beratung sozialer Regelungen, alternative Therapieformen, erfolgreiche „Frühchen ärzte“	18

Hier ist die Kategorie „Casemanagement“ von besonderer Bedeutung. Vier Familien hatten das Angebot nicht wahrgenommen, dagegen 16 hätten es sich gewünscht. In der Rücksprache im Fachteam wurde deutlich, dass es immer gut funktionierte, wenn die Schwestern nachhakend, sich anbietend und nicht die Aktivität den Eltern überlassend, vorgegangen waren. Bei den 16 gewünschten Kontakten befanden sich auch Familien im Projektzeitraum darunter. Schlussfolgernd wurde 2005 die Form des Angebotes durch die Schwestern verändert, das Angebot wurde wesentlich früher stationär unterbreitet und die Schwestern hielten stationär schon enger Kontakt und meldeten sich grundsätzlich selbst bei den Familien. Beim Entlassungsgespräch durch Ärzte und Schwestern wird ein Informationsflyer zum Nachsorgeprojekt mitgegeben und dieser hängt im Elternzimmer aus, so dass sich die Eltern untereinander auch anregen können, derartige Angebote anzunehmen. (Pflegeentlassungsgespräche gibt es in andern Kliniken in dieser Form nicht)

Von den Vorschlägen der Eltern haben wir 2005 alles stärker aufgegriffen, bzgl. des kompetenten Hausarztes geben wir mehr Informationen über dessen Aufgaben und die Zusammenarbeit mit der Entwicklungsneurologie, direkte Adressen werden nach wie vor nicht weitergegeben.

3. Sicherheit im Lösen von Alltagssituationen alle Antworten

Unklarheit in der Fragestellung = keine Antwort häufig begründet mit Problem nicht gehabt oder nicht zutreffend

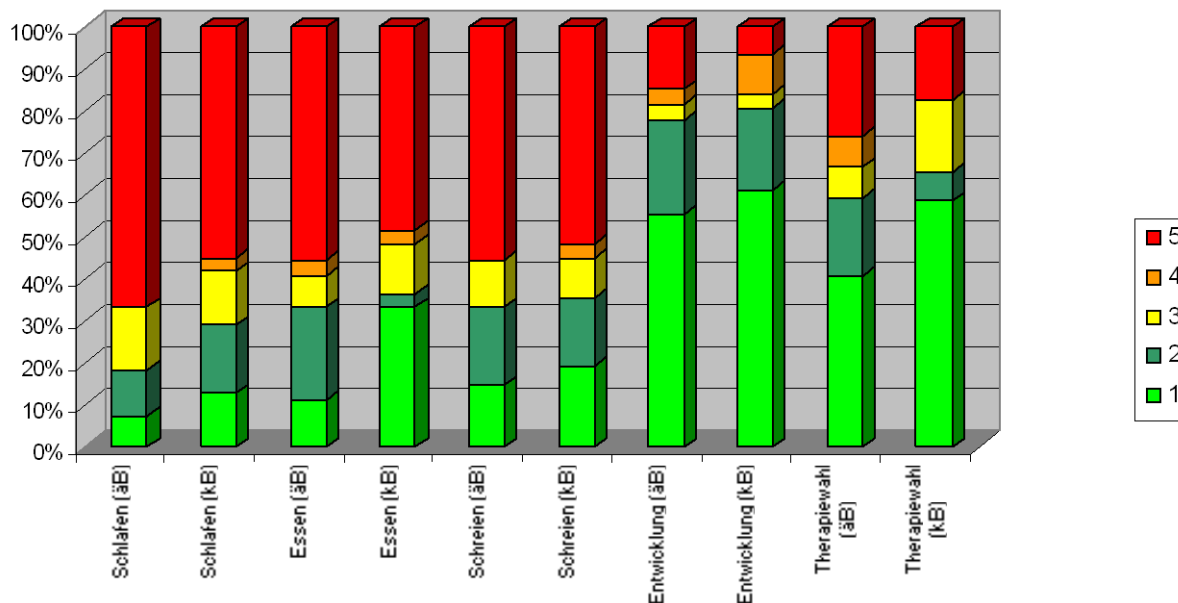
Ich /Wir haben uns sicherer gefühlt durch die Beratung	Trifft voll zu				Trifft überhaupt nicht zu	Keine Antwort
	1	2	3	4		
wenn mein Kind nicht schlafen wollte	6	8	8	1	11	24
wenn mein Kind nicht essen wollte	14	7	6	2	13	18
wenn mein Kind angefangen hat zu schreien	10	10	6	1	12	19
bei der Einschätzung der Entwicklung meines Kindes	34	12	2	4	2	4
welche Therapien ich machen sollte	28	7	7	2	4	8
was ich meinem körperlich empfindlichen Kind zutrauen konnte	19	12	5	0	6	14
wie ich es kindgemäß lagern konnte, wo es spielen und schlafen sollte	21	7	3	1	10	15
wie ich meinen Tag so organisieren kann, dass ich den kindlichen Bedürfnissen gerecht werde ohne mich zu überfordern	8	3	9	4	10	19
Grenzen zu setzen	6	8	3	2	11	20
Hilfe von außen holen zu können/ zu dürfen	15	6	4	4	10	18
Eine Kindergruppe zu finden	0	3	1	3	19	26
Anderes:.....						

Zusammenfassung für die grafische Darstellung

Erlebte Sicherheit durch Beratung	Trifft voll zu				Nicht zutreffend oder Problem nicht
	1	2	3	4	
Schlafen	6	8	8	1	35
Essen	14	7	6	2	31
Schreien	10	10	6	1	31
Entwicklungseinschätzung	34	12	2	4	6
Therapiewahl	28	7	7	2	12
Zutrauen in Kind	19	12	5	0	20
Aufenthaltsorte	21	7	3	1	25
Tagesorganisation	8	3	9	4	29
Grenzen setzen	6	8	3	2	31
Sich Hilfe holen	15	6	4	4	28

Die Angebote im Nachsorgeprojekt zielen auf die Stärkung der elterlichen Kompetenz – so war es für uns interessant, ob sich dies in den Antworten spiegelt und stellen die Antworten der Eltern, die nur in ärztlicher Betreuung waren (äB), denen die ein komplexes Angebot (kB) erhielten gegenüber. Zumindest in den Tendenzen wird dies sichtbar. Siehe folgende Abbildungen

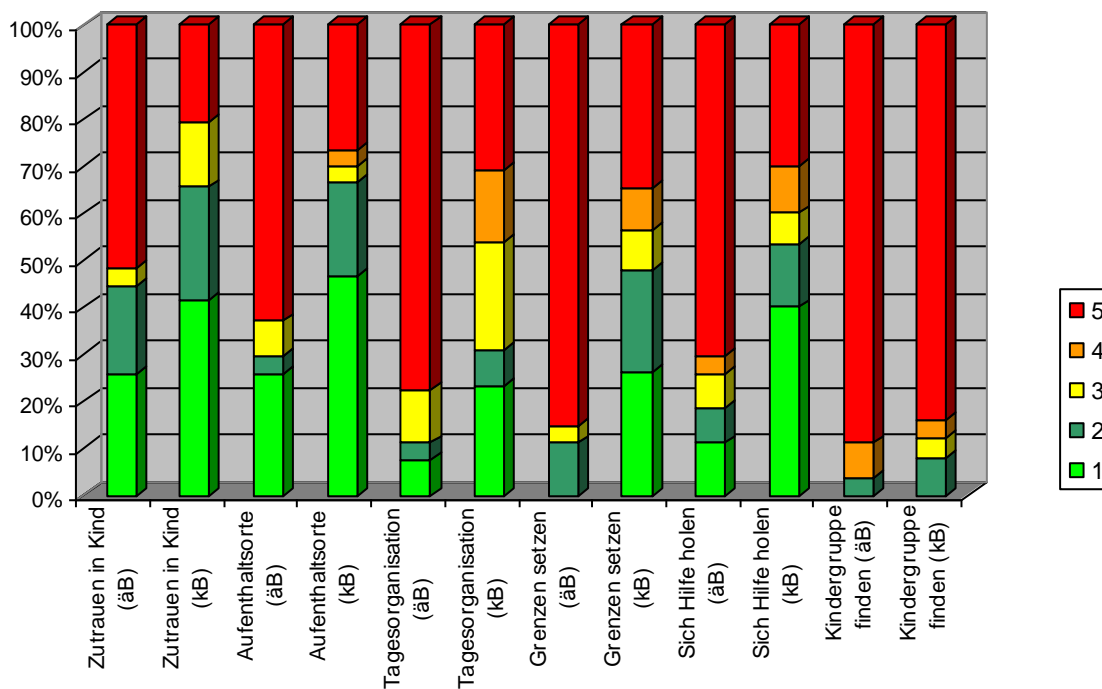
Erlebte Sicherheit durch Beratung I



Werteskala: 1= Trifft voll zu – 5= trifft überhaupt nicht zu

Gruppen: äB = nur in ärztlicher Betreuung kB = komplexe Betreuung im Projekt

Erlebte Sicherheit durch Beratung II



4. Was fand ich besonders hilfreich alle Antworten

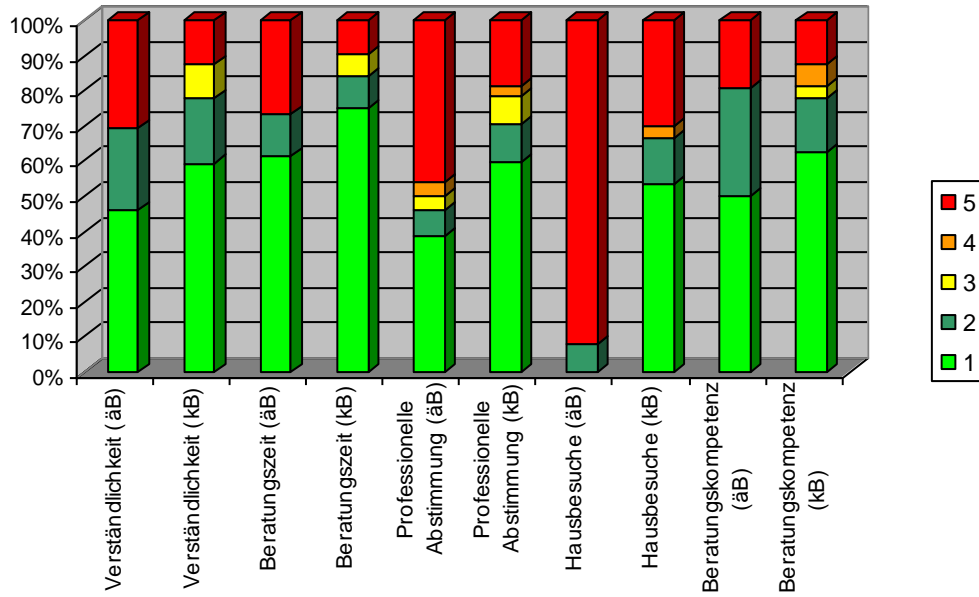
Ich /Wir haben folgendes besonders hilfreich erlebt:	Trifft voll zu 1	2	3	4	Trifft überhaupt nicht zu 5	Keine Antwort
Verständlichkeit der Informationen	31	12	3	0	2	10
Ausführliche Zeit der Beratung	40	6	2	0	1	9
Abstimmung von verschiedenen Untersuchungen/ Beratungen/ anderen fachärztlichen Kontakten in Harlaching (Z.B. Augenarzt, EEG, Ultraschall)	32	6	4	2	6	13
Hausbesuche	16	6	0	1	13	20
Fachliche Kompetenz der Beratung	33	13	1	2	0	9
Einfühlungsvermögen der Beraterin /Beraters	39	11	0	0	2	9
Ganzheitliches Verständnis der Bedürfnisse von Kind +Familie	23	15	1	3	2	16
Vermittlung von Kontakten zu anderen Institutionen/Behandlungen wie Ärzte, Krankengymnastik, Frühförderung, ambulante Kinderkrankenpflege	13	10	4	6	9	16
Telefonkontakte und Beratung zwischen durch	26	3	4	2	8	15
Begleitung zu anderen wichtigen Terminen Hausarzt, Ämter, Therapie/Förderung	1	2	3	2	18	32
Anderes:.....						

Zusammenfassung für die grafische Darstellung

Ich /Wir haben folgendes besonders hilfreich erlebt:	Trifft voll zu 1	2	3	4	Trifft überhaupt nicht zu/ Keine Antwort 5
Verständlichkeit	31	12	3	0	2
Beratungszeit	40	6	2	0	1
Professionelle Abstimmung	32	6	4	2	6
Hausbesuche	16	6	0	1	13
Beratungskompetenz	33	13	1	2	0
Einfühlungsvermögen	39	11	0	0	2
Ganzheitliches Verständnis	23	15	1	3	2
Vermittlung von Kontakten	13	10	4	6	9
Telefonberatung	26	3	4	2	8
Begleitung zu Terminen	1	2	3	2	18

Im Nachsorgeprojekt sollen neben der ärztlichen Betreuung niederschwellige, aufsuchende, umfassend zeitliche und die Probleme komplexer angehende Angebote gemacht werden – so war es für uns auch hier interessant, ob sich dies in den Antworten spiegelt und stellten die Antworten der Eltern, die nur in ärztlicher Betreuung waren (äB), denen die ein komplexes Angebot (kB) erhielten gegenüber. Zumindest in den Tendenzen wird dies sichtbar.

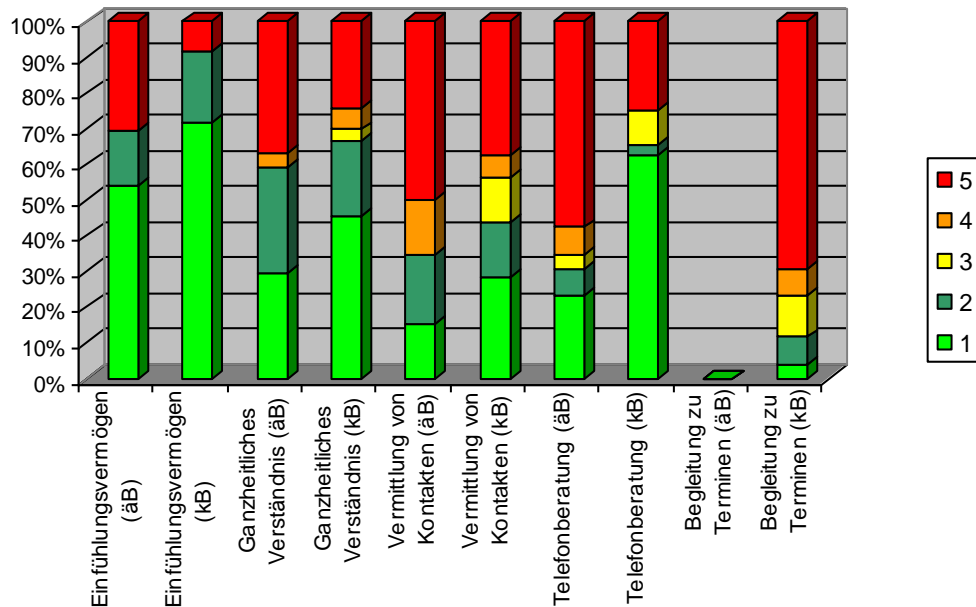
Unterstützung besonders hilfreich erlebt I



Werteskala: 1= Trifft voll zu – 5= trifft überhaupt nicht zu

Gruppen: äB = nur in ärztlicher Betreuung kB = komplexe Betreuung im Projekt

Unterstützung besonders hilfreich erlebt II



5. Zeitumfang der Betreuung

die zeitlichen Abstände zwischen waren	genau richtig	ausreichend	unzureichend	Vorschläge dazu	Keine Antwort
den einzelnen entwicklungsneurologischen Kontrollen/Kontakten zum Arzt	40	9	1	keine	7
Den Kontakten zu den Schwestern vom Casemanagement	12	9	3	keine	36
Den Kontakten zur psychosozialen Begleitung	11	3	6	Keine	32
Falls abgeschlossen: Der Betreuungszeitraum im Nachsorgeprojekt war	13	4	2	Keine	30

Diese Frage war von uns nicht glücklich formuliert, da für viele Eltern unklar war, ob die Betreuung wirklich abgeschlossen war. Bei den 6 Antworten unzureichender Betreuung „psychosozialer Begleitung“ wurde den Familien kein derartiges Angebot gemacht. Wir schrieben diese Familien an und unterbreiteten Ihnen nachträglich das Angebot.

6. Was würden Sie sich für zukünftige Eltern wünschen? Was sollten diese unbedingt angeboten bekommen, was sollte verändert ,was dazu genommen werden? Für weitere Ideen wären wir sehr dankbar.

Freie Antworten in verschiedene Kategorien einteilbar. Ees wurden 16 nicht projektbezogene antworten gegeben - den stationären Bereich betreffend oder sehr persönliche Erfahrungen

Wünsche für zukünftige Eltern	Zahl
Eigene positive Erfahrungen mit Nachsorgeprojekt sollte allen zugute kommen	12
Insbesondere Betreuung durch Schwestern im Casemanagement	9
Insbesondere psychosoziale Betreuung	2
Installieren von Elterngruppen	7
Professionelle sollten sich besser abstimmen	3
Spez. Empfehlungen für Eltern FG	
- Kontakt zu anderen Frühgeborenen-Familien	5
- Allg. Info zu Frühchen + Fördermöglichkeiten	3
- Homöopathie	3
<i>Einzelhinweise</i>	
- Aktives Zugehen von Profis auf alle Eltern; Arztbriefe an Eltern, Wohnortnahe Empfehlung von med. Fachpersonal; Dolmetscher für Ausländer; einbeziehen anderer Fachärzte, Zeitabstand Entlassung und erste ambulante Kontrolle kürzer	


Auch diese Anregungen wurden von uns soweit wie möglich aufgegriffen, neben der Rückmeldung ins Fachteam und den Mitarbeitern der Intensivstation wurde insbesondere der Wunsch nach Kontakt zu anderen Familien und Information aufgegriffen. Gemeinsam mit der Physiotherapeutin, Frau Allwang, (siehe Seite 13) wurde das Konzept einer Mütter-Kind-Gruppe im Übergang stationär- nach Hause entwickelt und angeboten und es wurde ein alltagspraktischer Informationsflyer neben dem Blatt der Schwestern konzipiert, der den Eltern bei der Entlassung mit nach Hause gegeben wird. Bisher wurde eine physiotherapeutisch orientierte Informationen entwickelt und derzeit die Rückmeldungen der Eltern drauf gesammelt. Geplant ist es modulartig zu ergänzen durch weitere Informationen

zu kindlicher Entwicklung und Notwendigkeiten und Bedürfnissen der ehemaligen Früh(st)geborenen.

7. Gibt es zur Zeit etwas, was sie in Zusammenhang mit der Frühgeburt oder Risikogeburt Ihres Kindes beschäftigt.

Freie Beantwortung, Einstufung in verschiedene Kategorien möglich, häufig wird die Absicherung jederzeit auf Angebote zurückgreifen zu können genannt.

Kategorie	Anzahl (60)
Geht gut – keine Sorgen	15
Keine Probleme	9
Sorgen bzgl. allgemeiner Entwicklung	5
Schilderung von Essproblemen, Gewichtsentwicklung	4
Schilderung von Verhaltensproblemen	3
Häufige Krankheiten	6
Sorgen um zukünftige Entwicklung	13
Spezifische Probleme	
Schuldfragen	1
Wiederholungsrisiko von FG	4



**N = 36
entspricht 60%
der Antworten**

Diesen hohen Prozentsatz von Eltern, die sich langfristig Sorgen um die Entwicklung ihrer ehemals früh(st)geborener Kinder machen, unterstützt, dass ein Beratungsangebot kontinuierlich über die ersten 1 ½ Lebensjahre hinaus vorgehalten werden sollte. Die Erfahrungen aus Follow up Studien und der Praxis der Frühförderung belegen zudem, dass die Sorgen bzgl. Entwicklungsauffälligkeiten ihrer Kinder der Eltern nicht unbegründet sind.

5.0. Anforderungen an den Projektträger :Verein Harl.e.kin e.V. und Öffentlichkeitsarbeit

Die Verantwortung für das Projekt hinsichtlich finanzieller Sicherstellung, sowie die dafür erforderlichen verwaltungstechnischen Aufgaben, waren durch den Verein Harl.e.kin e.V. zu leisten. Die im Casemanagement eingesetzten Mitarbeiterinnen der Kinderklinik erhielten Werkverträge vom Verein Harl.e.kin und mit der Lebenshilfe München wurde für die Projektlaufzeit ein Vertrag geschlossen zur Finanzierung des Anteils entstehender Kosten, der nicht vom STMAS gedeckt wurde. Die inhaltliche Verantwortung erfolgte durch die Projektleitung, bestehend aus dem Leiter der Kinderklinik, Herrn Professor Dr. R. Roos und der Projektbegleitung Frau Dr. S. Höck. Für die Vorbereitung des Projektes 2001 und 2002, die jeweiligen Abstimmungen mit den potenziellen Kooperationspartnern und jeweils zuständigen Leitungs- und Verantwortungsträgern, sowie ersten Sponsoren erwies es sich als hilfreich, dass zu dieser Zeit der erste und zweite Vorsitzende des Vereins Dr. S. Höck und Prof. Dr. Roos waren. Mit Beginn des Projektes gab Dr. Höck den Vorsitz wegen eines möglichen Interessenkonfliktes ab. Mit zunehmender Projektlaufzeit erfolgte auch die Übergabe der inhaltlichen Verantwortung des Projektes an den Arzt aus der entwicklungsneurologischen Sprechstunde, Oberarzt Dr. A. Gehrman, der ab 2005 auch den Vorsitz des Vereins übernahm.

Das Projekt beruhte auf dem Modell einer Misch- und Anschubfinanzierung. Die Erarbeitung von Konzepten für zukünftige Finanzierungsmöglichkeiten wurde als eine Aufgabe für die Projektbegleitung und -koordination formuliert.

Der Verein trug dem Rechnung und schloss einen zusätzlichen Arbeitsvertrag mit Frau Hesse, die durch ihre Ausbildung und bisherige Berufserfahrung für Öffentlichkeitsarbeit und Sponsorengewinnung die fachliche und persönliche Qualifikation mitbrachte.

Die Mitglieder des Vereins sind fast vollständig ärztliche Mitarbeiterinnen der Kinderklinik und arbeiten ehrenamtlich im Verein, In den vorangegangenen Jahren hatte der Verein Harl.e.kin e.V. Einzelpersonen für gezielte einmalige Projekte gewinnen können und regelmäßig Benefizveranstaltungen durchgeführt, sowie das Anliegen des Vereins im Adventskalender und einer RTL Sendung darstellen dürfen. Einer Gruppe von sozial engagierten Anwälten und Bänkern war im Vorfeld das Vernetzungsprojekt Harl.e.kin-Frühchen vorgestellt worden und traf auf großes Interesse und erste Unterstützung. Die Gewährleistung von finanzieller Unterstützung in Umfang und Kontinuität für ein so großes Projekt wie das Nachsorgeprojekt überstieg aber die Möglichkeiten, die ein rein ehrenamtlich neben normaler Arbeit plus Nachtdienste und weitere Verpflichtungen geleistet werden konnten.

Mit Start des Projektes konnte der Verein an die bestehenden Kontakte anknüpfen und nachdem Frau Hesse für diesen Bereich angestellt wurde auch viele neue Kontakte knüpfen.

Frau Hesse konnte das Referat für Gesundheit und Umwelt für eine Unterstützung des Projekts im Jahr 2005 gewinnen. Die Unterstützung erfolgt im Rahmen der projektbezogenen Vergabe von Geldern aus dem „SZ-Adventskalender für gute Werke“. Von dem Betrag wird ein Teil der pflegerischen Nachsorge der Harl.e.kin-Frühchen-Nachsorge im Jahr 2005 finanziert. Entscheidend war dabei auch die Verstärkung der Presse- und Öffentlichkeitsarbeit, da für eine kontinuierliche Unterstützung die Professionalität und das Informationsmaterial des Antragstellers ein wichtiger Faktor ist.

Im Dezember 2004 konnte der Oberbürgermeister von München, Christian Ude, als Schirmherr des Projektes gewonnen werden.

Im Folgenden sind die im Projektzeitraum erfolgten Veröffentlichungen sowie realisierten Informationsbroschüren und Teilnahmen an internen wie externen Veranstaltungen kurz aufgeführt.

Im Rahmen des „SZ-Adventskalenders / Gute Werke“ erschien am 18.12.2003 im Münchner Lokalteil der Süddeutschen Zeitung ein Artikel zum Projekt .

In der Januar-Ausgabe 2004 von „Lies“, einem Magazin für Eltern behinderter Kinder, erschien ein Artikel, der das Harl.e.kin-Frühchen-Nachsorgeprojekt und die Aufgaben der einzelnen Bereiche vorstellt

In der Juli-Ausgabe der Zeitschrift „Eltern – Ratgeber“ erschien ein Interview mit Dr. med. S. Höck über das Harl.e.kin-Frühchen-Nachsorgeprojekt

Zum Symposium Frühförderung 2004 in München wurde ein Poster zum Nachsorgeprojekt erstellt und in der Zeitschrift Frühförderung interdisziplinär 1/2005 das Projekt vorgestellt und erste Erfahrungen mitgeteilt (s.28-32, S. Höck).

Außerdem wurden folgende Informationsbroschüren sowie Poster realisiert:

- Poster und Infoblätter zum Frühchen-Projekt, z.B. zum Aushang auf der Neonatologischen Intensivstation K 9/Stillzimmer , spezielle Harl.e.kin-Frühchen-Nachsorge - Folder
- Aktualisierter Folder vom **Harl.e.kin e. V.** mit Verweis auf das Harl.e.kin-Frühchen-Nachsorgeprojekt
- Informationsbroschüren der Abteilung für Kinder- und Jugendheilkunde des KMH, sowie der Neonatologischen Abteilung des KMH mit Verweis auf das Harl.e.kin-Frühchen-Nachsorgeprojekt
- Informationsbroschüre „Mutter-Kind-Zentrum Harlaching“. Informationen und Tipps für die ersten Tage nach der Entbindung.“ (Neugeborenenbroschüre), mit Verweis auf das Harl.e.kin-Frühchen-Nachsorgeprojekt

Diese Informationsbroschüren finden Verwendung im Rahmen der Presse- und Öffentlichkeitsarbeit der Abteilung für Kinder- und Jugendheilkunde und des Harl.e.kin e.V., z. B. bei der Veranstaltung „Rathaus – Offen für Kinder und Ihre Familien 2004“, internen Öffentlichkeitsarbeit, z.B. beim „Tag der Offenen Tür des KMH“, auf den Stationen, und zur Information der Eltern und Familien im Haus.

Die Abteilung für Kinder- und Jugendheilkunde hat am „Tag der Offenen Tür des KMH“ gemeinsam mit der Abteilung für Gynäkologie und Geburtshilfe teilgenommen. Inhaltlicher Schwerpunkt waren die Kommunikation des KMH, insbesondere der Abteilung für Gynäkologie und Geburtshilfe und der Abteilung für Kinder- und Jugendheilkunde mit seiner Neonatologischen Abteilung als **Perinatalzentrum München 2** und als **Mutter-Kind Zentrum Harlaching**, die Präsentation der beiden Abteilungen sowie des Harl.e.kin-Frühchen-Nachsorge“-Modellprojekts.

Die Abteilung für Kinder- und Jugendheilkunde des KMH und der Harl.e.kin e.V. haben am 20. und 21. November 2004 am „Rathaus – Offen für Kinder und Ihre Familien 2004“, einer Veranstaltung der Landeshauptstadt München, Sozialreferat / Büro der Kinderbeauftragten, teilgenommen. Hier informierte die Kinderklinik über sich und das Harl.e.kin-Frühchen-Nachsorgeprojekt. Für die Unterhaltung insbesondere der Kinder war natürlich gesorgt – der Harlachinger Stand bot neben Information auch „Aktion“ – Spiel und Beschäftigung für die Kleinen – an.

Anlass der Veranstaltung, zu der im Jahr 2004 zwischen 35.000 und 40.000 Besuchern gekommen sind, war der 15. Jahrestag der Unterzeichnung der UN-Kinderrechtskonvention. Schirmherr der Veranstaltung ist Oberbürgermeister Christian Ude. Auf allen Stockwerken des Münchener Rathaus haben circa 190 Münchener Institutionen, Organisationen und Verbände über ausgewählte Projekte und über sich informieren. Hier konnten wir auch Kontakte zu neuen Sponsoren knüpfen, z.B. der Stadtsparkasse München, die sich dort über Eltern-Kind orientierte Projekte informierte. Gemeinsam von der Stadtsparkasse und den Brüdern Karbacher wird jährlich ein Benefiz-Tennisturnier zugunsten eines von ihnen ausge-

wählten Projektes veranstaltet. 2005 betraf es das Harl.e.kin – Nachsorgeprojekt. Für die Information der Sponsoren ließen die Veranstalter einen Film über die Harlachinger Perinatologie und das Nachsorgeprojekt durch professionelle Filmer drehen, der anschließend dem Harl.e.kin Verein zur Verfügung gestellt wurde.

6.0 Schlussfolgerungen

Das Projekt hat sich erfolgreich bewährt in der frühen Vernetzung von Betreuungsangeboten für Familien mit Säuglingen, die eine hohe perinatale Belastung erfahren haben. Die Akzeptanz und Nutzung bei den Familien und Professionellen ist hoch, eine gemeinsame Arbeitsstruktur wurde gefunden und es erfolgt derzeit nicht nur eine Fortsetzung, sondern ein Ausbau der Angebote für die Familien in Harlaching.

Wir halten es für übertragbar auf andere Kliniken und Frühförderstellen, wobei die Voraussetzungskriterien aus diesem Projekt abgeleitet werden sollten. Die Vorerfahrungen gemeinsamer Arbeit der verschiedenen Projektnehmer zumindest immer mit der Projektbegleitung und langjährige Einbindung in Klinikalltag und Frühförderung dieser sind eine nicht zu unterschätzende Variable.

Für die Familien früh(st)geborener Kinder stellt es auf jeden Fall eine sinnvolle und notwendige Unterstützung in der frühen Zeit dar. Die Früherkennung von Auffälligkeiten in der kindlichen Entwicklung und frühzeitige Intervention bei Notwendigkeit, sowie die Prävention von Sekundärbeeinträchtigungen durch Störungen in der Eltern-Kind-Interaktion durch derartig niederschwellige, aufsuchend- begleitende Programme wurde bereits in vielen Forschungsstudien bewiesen und hat sich bei diesem alltagsorientierten Projekt bestätigt.

Dr. S. Höck
Projektbegleitung
April 2006

7.0 Anhang

Dokumentationsvorlagen

- Übergabeprotokoll von stationärer psychosozialer Begleitung an die pädagogisch-psychosoziale Betreuung des mobilen Dienstes der Frühförderung
- Dokumentationsbögen pflegerisch-soziale Betreuung/niederschwelliges Casemanagement (3)
- Dokumentationsbogen des mobilen Dienstes der Frühförderung (2)
- Dokumentationsbögen Physiotherapie (2)

Anschreiben und Fragebogen zur Erfahrung der Eltern mit dem Projekt

„Interdisziplinäres Vernetzungsprojekt Harlekin-Frühchen-Nachsorge“

Code: _____ Kind: _____
 Ansprechpartner/Telnr.: _____
 NP: _____

Name des Kindes: _____ Geb. / Alter d. Kindes: _____
 Adresse/Wohnort: _____ Telnr. d. Eltern tagsüber: _____
 Nationalität: _____ Geschlecht: _____ Familie: _____ Wer hat FD eingeschaltet? _____

Fragestellung – Anlass der Beratung/Indikation:

- Monitorversorgte Säuglinge:
- Säuglinge mit Anlagestörungen/Fehlbildungen:
- Sozial gefährdete Familien:
- Eltern-Kind-Aktion:
- Beratungsbedarf der Eltern: hoch: mittel:
- Frühgeborenes < 1500 g:
- irritierbarer, labiler Säugling:
- langzeitbeatmeter Säugling:
- langzeitsondierter Säugling:

Indikationsstellung:

- Ausschließlich durch Eltern / Dr. Höck, nach Klinikbegleitung
- Auf Anregung der betreuenden Schwestern der K 9:
- Nach gemeinsamer Beratung Ärzte, Schwestern, psychosoziale Betreuung:

Vorgehensweise:

Datum	Kind	Eltern	Sonstiges	Nachsorge

Ergebnis der Beratung:

Entspricht dem Anlass der Beratung: ja nein teilweise
 Anmerkungen: _____

Vereinbarungen mit den Eltern:

Weitervermittlung an: KG FF Ergo
 Arzt andere soziale Dienste:
 Nicht vermittelbar: Was wäre nötig gewesen? _____

Sonstige Bemerkungen:

Qualität der Zusammenarbeit mit:

Nächster Termin:

Städtisches Krankenhaus Harlaching, Kinderklinik
Sanatoriumsplatz 2, 81545 München,
Chefarzt: Prof. Dr. med. R. Roos

Nachsorgeprojekt:

089/62 10-27 12, e-Mail: kinder.neurologie@khhm.de
Leitung OA Dr. med. A. Gehrmann
Koordination Casemanagement. E.Hesse
Mobiler Dienst der Frühförderung:
Dipl.Paed. U. Köhler-Sarimski

Liebe Frau,.....
lieber Herr.....

Projektbegleitung: Dr. med. Sabine Höck
Arbeitsstelle Frühförderung Bayern,
Seidlstr. 4,80335 München,
hoeck@astffby.de

München, den

Seit zwei Jahren haben wir den Familien mit Früh(st)geborenen und Risikoneugeborenen neben der rein ärztlichen Sprechstunde durch Dr. Gehrmann Angebote in den ersten Monaten zu Hause durch Kinderkrankenschwestern der Station (Karin Hollfoth, Yvonne Logsch, Sandra Martelli, Barbara Mair, Claudia Schmitt, Kerstin Schmidt, Sonja Seewald) und Frau Köhler-Sarimski aus der Frühförderung gemacht.

Aus unserem Erleben und Gesprächen mit einzelnen Familien heraus halten wir es für eine notwendige und hilfreiche Betreuung in der ersten Zeit zu Hause nach langem stationären Aufenthalt Ihrer Kinder und möchten es gerne fortsetzen, evtl. sogar noch weiter ausbauen.

Dass wir Familien diese Angebote kostenfrei machen konnten, wurde durch eine finanzielle Unterstützung des Sozialministeriums und Spenden über den Verein Harl.e.kin ermöglicht.

Auch diese möchten von uns eine Rückmeldung haben, wie das Projekt verlaufen ist.

Da es noch in den Kinderschuhen steckt, d.h. neu für die Klinik ist und es in dieser Form an anderen Kliniken nicht gibt, gehören Anlaufschwierigkeiten und „Holpersteine“ dazu. Dies würden wir aber so schnell wie möglich ändern und verbessern wollen. Dazu brauchen wir Ihre Unterstützung.

Gerne würden wir von Ihnen eine persönliche Rückmeldung zu unserem Betreuungsangebot erhalten

und möchten Sie bitten, uns den beiliegenden Fragebogen zu beantworten.

Da uns nur Ihre offenen, ganz ehrlichen Antworten weiterhelfen, können Sie natürlich auch anonym antworten. Auch deshalb bitten wir Sie, die Antworten im beiliegendem Kuvert direkt an die Adresse von Frau Dr. Höck außerhalb der Klinik Harlaching zu senden. Selbstverständlich können Sie dann auch anonym antworten.

Außerdem würden wir natürlich zu gerne wissen, wie es Ihnen und Ihrem Kind oder Kindern geht, wie es /sie sich entwickeln und ob wir Sie in etwas unterstützen können. (z.B. per Telefon, Besuch in der Klinik oder bei Ihnen zu Hause)!

Wir schreiben mehrere Eltern an und würden uns über jede Antwort freuen, ein frankiertes Antwortkuvert liegt bei.

Für die Festtage wünschen wir Ihnen und Ihrer Familie alles Gute.

Herzliche Grüße auch von den „Nachsorgeschwestern“!

Dr. A. Gehrmann
Leiter Projekt
Nachsorge

E. Hesse
Koordination
Casemanagement

U. Köhler-Sarimski
mobiler Dienst
Frühförderung

Dr. S. Höck
Projektbegleitung

Fragebogen zur Auswertung an Dr. S. Höck

Arbeitsstelle Frühförderung Bayern, Med. Abteilung

Bitte so schnell wie möglich im beigelegten (frankierten)Kuvert zurück 80335 München, Seidlstr.4, 089-

54589833

Name (nur für mich, falls Sie wollen, sonst alles anonym).....

Vater von:.....

Mutter von:.....

Beantwortung:

1. Können Sie sich noch an die ersten Tage vor der Entlassung und nach der Klinik zu Hause erinnern? Was hat Sie da besonders beschäftigt? Könnten Sie es kurz schildern. (auch Stichpunkte)

2. Erfahrungen im Nachsorgeprojekt:

	ärztl. Nachsorgesprechstunde Dr. Gehrmann	Schwestern im Case-management Karin Hollfoth, Yvonne Logsch, Barbara Mair, Claudia Schmitt, Kerstin Schmidt, Sonja Seewald	psychosoz. Beratung Fr. Köhler-Sarimski	Anderes (Stichwort)
Bitte ankreuzen				
Welche Unterstützung wurde uns angeboten				
Welche Unterstützung haben wir wahrgenommen				
Welche Unterstützung hätten wir noch benötigt				

3. Sicherheit im Lösen von Alltagssituationen

Ich /Wir haben uns sicherer gefühlt durch die Beratung	Trifft voll zu				Trifft überhaupt nicht zu
	1	2	3	4	
wenn mein Kind nicht schlafen wollte					5
wenn mein Kind nicht essen wollte					
wenn mein Kind angefangen hat zu schreien					
bei der Einschätzung der Entwicklung meines Kindes					
welche Therapien ich machen sollte					
was ich meinem körperlich empfindlichen Kind zutrauen konnte					
wie ich es kindgemäß lagern konnte, wo es spielen und schlafen sollte					
wie ich meinen Tag so organisieren kann, dass ich den kindlichen Bedürfnissen gerecht werde ohne mich zu überfordern					
Grenzen zu setzen					
Hilfe von außen holen zu können/ zu dürfen					
Eine Kindergruppe zu finden					
Anderes:.....					

Gab es etwas, was Sie eher verunsichert hat:

4. Was fand ich besonders hilfreich

Ich /Wir haben folgendes besonders hilfreich erlebt:	Trifft voll zu				Trifft überhaupt nicht zu
	1	2	3	4	5
Verständlichkeit der Informationen					
Ausführliche Zeit der Beratung					
Abstimmung von verschiedenen Untersuchungen/ Beratungen/ anderen fachärztlichen Kontakten in Harlaching (Z.B. Augenarzt, EEG, Ultraschall)					
Hausbesuche					
Fachliche Kompetenz der Beratung					
Einfühlungsvermögen der Beraterin /Beraters					
Ganzheitliches Verständnis der Bedürfnisse von Kind +Familie					
Vermittlung von Kontakten zu anderen Institutionen/Behandlungen wie Ärzte, Krankengymnastik, Frühförderung, ambulante Kinderkrankenpflege					
Telefonkontakte und Beratung zwischendurch					
Begleitung zu anderen wichtigen Terminen Hausarzt, Ämter, Therapie/Förderung					
Anderes:.....					

5. Zeitumfang der Betreuung

die zeitlichen Abstände zwischen	waren	genau richtig	ausreichend	unzureichend	Vorschläge dazu
den einzelnen entwicklungsneurologischen Kontrollen/Kontakten zum Arzt					
Den Kontakten zu den Schwestern vom Casemanagement					
Den Kontakten zur psychosozialen Begleitung					
Falls abgeschlossen: Der Betreuungszeitraum im Nachsorgeprojekt war					

6. Was würden Sie sich für zukünftige Eltern wünschen? Was sollten diese unbedingt angeboten bekommen, was sollte verändert ,was dazu genommen werden? Für weitere Ideen wären wir sehr dankbar.

7. Gibt es zur Zeit etwas, was sie in Zusammenhang mit der Frühgeburt oder Risikogeburt Ihres Kindes beschäftigt.

Herzlichen Dank für die geopferte Zeit, Mühe und den gewährten Einblick.

Dr. Sabine Höck
Für das Nachsorgeteam
0173-410924